

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR

ANNIE-PIER GOBEIL-LAVOIE

INF., BSc

L'AUTOGESTION CHEZ LES PERSONNES AYANT DES BESOINS DE SANTE  
COMPLEXES : UNE ETUDE QUALITATIVE

AOÛT 2019

Ce document est rédigé sous la forme d'un mémoire par article, tel que stipulé dans la Procédure relative aux mémoires, essais doctoraux et thèses (Article 8.3) de l'Université du Québec à Chicoutimi et dans les directives du Comité de programmes d'études de cycles supérieurs en sciences infirmières (Article 3). L'article présenté dans le chapitre de recension des écrits du présent mémoire de maîtrise a été rédigé selon les normes de publication de la revue à laquelle il a été soumis. Les directrices de recherche ainsi que d'autres membres du projet ont agi comme co-auteurs de cet article.

## **Sommaire**

De plus en plus de personnes utilisant fréquemment les services de soins de santé ont des besoins de santé complexes. Pour ces personnes, l'autogestion de leurs maladies chroniques peut s'avérer être un défi de taille. Une faible capacité d'autogestion peut diminuer la qualité de vie et engendrer des difficultés au quotidien pour elles. Ainsi, les professionnels de la santé, dont les infirmières, sont de plus en plus sollicités pour la prise en charge de cette clientèle. Cependant, peu de données décrivent les particularités de l'autogestion chez ces personnes. Il devient donc difficile de développer et d'optimiser la pratique infirmière auprès de cette clientèle en l'absence de ces connaissances. L'objectif de ce mémoire était donc de décrire les particularités de l'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes. Plus spécifiquement, son but était de décrire les spécificités des tâches et compétences d'autogestion du modèle de Lorig et Holman (2003) auprès des personnes avec des besoins de santé complexes. Dans un premier temps, une analyse thématique de la littérature a été réalisée, faisant ressortir les particularités de l'autogestion chez cette clientèle. Dans un deuxième temps, une étude qualitative descriptive a été réalisée auprès de personnes présentant des besoins de santé complexes ( $n = 10$ ) afin d'enrichir les observations faites à partir de la littérature. Cette recherche a permis de dresser un portrait des particularités de l'autogestion chez les personnes aux besoins de santé complexes, permettant ainsi d'informer les professionnels de la santé sur les particularités et défis de l'autogestion de ces personnes, afin de s'assurer d'offrir un suivi personnalisé et de faire un travail concerté avec les autres partenaires.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Liste des tableaux et des figures .....	vii
Liste des tableaux et des figures .....	viii
Liste des abréviations et des sigles.....	ix
Introduction .....	1
Chapitre 1 : Problématique.....	5
Problème .....	7
Cadre théorique .....	9
But de l'étude et question de recherche .....	11
Chapitre 2 : Recension des écrits .....	13
Characteristics of self-management among patients with complex health needs: a thematic analysis review .....	14
Abstract .....	15
Strengths and limitations of this study .....	16
Introduction .....	17
Methods.....	19
Design .....	19
Search methods .....	19
Data collection .....	19
Analysis and synthesis .....	20
Results .....	21
Included studies.....	21
Characteristics of self-management by patients with complex health needs .....	25
Discussion .....	28
Limitations .....	30
Conclusions .....	31
Declarations.....	31
Acknowledgements .....	31
Authors' contributions .....	32
Competing interests.....	32
Patient consent .....	32

Provenance and peer-review .....	32
Funding .....	32
References .....	33
Chapitre 3 : Méthodologie .....	37
Type d'étude.....	38
Population cible et échantillon .....	38
Procédure d'échantillonnage .....	40
Description de la méthode de collecte de données.....	40
Plan d'analyse des données .....	41
Critères de rigueur .....	42
Considérations éthiques .....	43
Chapitre 4 : Résultats .....	45
Caractéristiques des participants .....	46
Caractéristiques de l'autogestion des participants .....	48
Mise en action .....	48
Prise de décision.....	49
Développement d'un partenariat patient-intervenant.....	51
Auto-adaptation.....	52
Utilisation des ressources .....	54
Résolution de problèmes .....	55
Synthèse des principaux résultats.....	57
Chapitre 5 : Discussion .....	59
Discussion des résultats .....	60
Modèle théorique .....	66
Forces et limites .....	67
Échantillonnage.....	67
Collecte de données.....	69
Analyse des données .....	69
Retombées attendues .....	70
Pour la recherche.....	70
Pour la pratique .....	71
Pour la formation.....	72

Conclusion .....	74
Références .....	77
Appendice A : Guide d’entrevue.....	85
Appendice B : Fiche signalétique .....	89
Appendice C : Approbation éthique final .....	92
Appendice D : Formulaire d’information et de consentement.....	96

## **Liste des tableaux et des figures**

### **Tableau de l'article d'analyse thématique (chapitre de recension des écrits)**

#### **Table**

1	Characteristics of the included articles .....	23-24
---	--	-------

### **Tableaux du mémoire**

#### **Tableau**

1	Caractéristiques sociodémographiques des participants .....	47
2	Synthèse des résultats d'entrevue .....	57-58

## **Liste des tableaux et des figures**

### **Figure de l'article d'analyse thématique (chapitre de recension des écrits)**

Figure

1	Number of references identified through the stages of the thematic analysis .....	22
---	---	----

### **Figure du mémoire**

Figure

1	Modèle théorique de Lorig et Holman (2003) .....	11
---	--	----



### **Liste des abréviations et des sigles**

CIUSSS : Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux;

DLDP : dyslipidémie;

FM : fibromyalgie;

HTA : hypertension artérielle;

IC : insuffisance cardiaque;

IR : insuffisance rénale;

MCAS : maladie cardiaque athérosclérotique;

MPOC : maladie pulmonaire obstructive chronique ;

MVAS : maladie vasculaire athérosclérotique ;

UQAC : Université du Québec à Chicoutimi.

## **Remerciements**

Tout d'abord, j'aimerais faire de sincères remerciements à mes deux directrices de recherche, Pre Maud-Christine Chouinard et Pre Catherine Hudon qui, tout au long de mon cheminement, m'ont, chacune à leur façon, fait grandir. Elles ont su, durant les dernières années, me soutenir, me motiver et me transmettre leur passion pour la recherche.

Je veux également remercier tous les membres de l'équipe de recherche VISAGES qui, de loin ou de près, m'ont permis de cheminer dans ce projet : madame Danielle Boulianne, madame Mireille Lambert, madame Véronique Sabourin, monsieur Gilles Gauthier et madame Émilie Hudon; ainsi que monsieur Sylvain Gagnon, gestionnaire de cas du programme des grands utilisateurs du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, qui m'a été d'une grande aide en identifiant des participants potentiels pour ma recherche.

Je remercie tous les participants qui ont accepté de prendre part à cette étude, et qui ont permis de faire avancer la recherche.

Je remercie l'Université du Québec à Chicoutimi pour le matériel et les locaux qui m'ont été prêtés tout au long de mon parcours.

Je remercie madame Janie Boudreault, spécialiste en recherche documentaire à l'UQAC, pour son aide dans ma recherche d'articles, ainsi que madame Susie Bernier, pour la traduction de mon analyse thématique et madame Guylaine Jean, pour la transcription de mes entrevues.

Je souhaite également remercier madame Marie Tremblay, responsable des programmes de deuxième cycle en sciences infirmières à l'UQAC qui s'est toujours montrée disponible pour moi et qui est grandement dévouée dans l'apprentissage et la réussite des étudiants.

Merci à ma mère, mon père, mon frère et mon conjoint, pour leur confiance inébranlable et leur soutien tout au long de mon cheminement.

## **Introduction**

L'amélioration de l'espérance de vie, le vieillissement de la population et les mauvaises habitudes de vie ont entraîné, au cours des dernières années, un accroissement important des maladies chroniques. Autre facteur préoccupant, un nombre grandissant de Québécois sont touchés par plus d'une condition chronique (concept nommé multimorbidité) (Association Québécoise d'Établissements de Santé et de Services Sociaux, 2014). L'Institut national de santé publique du Québec a dressé un portrait de la situation : en considérant la population adulte âgée de 20 ans et plus en 2009, il est estimé que 45 % de la population présente deux maladies chroniques et plus, ce qui représente 2,7 millions de personnes (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011). De plus, environ 10 % de la population génère 80 % des coûts en santé en ayant une utilisation accrue des services de santé. Ces grands utilisateurs de soins se rendent aux urgences ou sont hospitalisés plusieurs fois par année, en raison de leur condition complexe qui entremêle souvent maladies chroniques, troubles mentaux et précarité socio-économique (Fonds de recherche santé Québec, 2017). Même si la multimorbidité constitue un facteur pouvant apporter des besoins de santé complexes chez les personnes, cela n'est pas toujours systématiquement le cas, et il est maintenant reconnu que d'autres facteurs tels qu'une comorbidité de problèmes de santé mentale ou une vulnérabilité économique ou sociale, peuvent être davantage responsable de la présence de besoins de santé complexes chez certaines personnes (Grabe, Baumeister, John, Freyberger, & Völzke, 2009). Ainsi, dans le cadre de ce mémoire, les personnes

aux besoins de santé complexes sont identifiées comme étant celles présentant, une combinaison de multimorbidité incluant les problèmes de santé physique et mentale, de vulnérabilité socio-économique et une grande utilisation des services de soins de santé.

Les besoins de santé complexes sont associés à des conséquences importantes pour la qualité de vie de la personne si celle-ci ne dispose pas d'une bonne capacité d'autogestion (Bardach, Tarasenko, & Schoenberg, 2011). Cela nécessite que les professionnels de la santé prennent en considération les particularités de l'autogestion chez ces personnes ayant des besoins de santé complexes afin de leur offrir des soins adaptés (Bratzke et al., 2015).

Actuellement, plusieurs auteurs ont étudié l'autogestion chez des personnes atteinte d'une seule maladie chronique (Bardach et al., 2011; Bayliss, Ellis, & Steiner, 2007). Cependant, le concept d'autogestion, souvent décrit par rapport à la gestion d'une maladie individuelle, présente des spécificités pour les personnes ayant des besoins de santé complexes (Bayliss, Bosworth, et al., 2007).

Le but de cette étude est donc d'identifier les caractéristiques de l'autogestion chez les personnes ayant des maladies chroniques et des besoins de santé complexes. Une analyse thématique de la littérature a été réalisée, ainsi qu'une étude qualitative descriptive.

Le premier chapitre du mémoire explique la problématique. Par la suite, une recension des écrits est présentée sous la forme d'une analyse thématique et porte sur les particularités de l'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes tels que décrits dans la littérature. Le troisième chapitre présente la méthodologie sous-jacente à la réalisation du projet de recherche de l'étude descriptive qualitative. Le quatrième chapitre décrit les résultats de la recherche selon un devis d'étude qualitative descriptive. Finalement, le cinquième chapitre présente la discussion, les forces et les limites de la recherche et la conclusion de l'ensemble du projet de recherche.

**Chapitre 1 :**  
**Problématique**



La majorité des personnes qui consultent dans le système de santé présentent une ou plusieurs maladies chroniques (Bayliss, Ellis, Steiner, & Main, 2005). Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement (Fonds de recherche santé Québec, 2017). Le fardeau de ces maladies est lourd, tant pour les personnes atteintes et leurs proches que pour le système de soins, en termes d'utilisation des ressources (Institut de la statistique du Québec, 2009). À l'annonce d'une maladie chronique, un suivi de la part de professionnels de la santé est mis en place afin de donner de l'information à la personne sur son état de santé et les soins qui s'y rattachent (Haute Autorité de Santé, 2014). C'est à partir du moment où la personne doit commencer à prendre soin d'elle-même, avec sa ou ses maladies, que l'autogestion entre en jeu (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2015). L'autogestion a été décrite comme par Lorig et Holman (2003) comme « l'ensemble des activités que la personne effectue lorsqu'elle participe activement à la gestion de sa santé dans le but de contrôler et de vivre avec une maladie ou une condition à long terme. » (p. 1) L'autogestion dans la promotion de la santé inclut le développement des compétences nécessaires pour concevoir, mettre en œuvre, évaluer et réviser un plan individualisé de changement de style de vie (Orem, 1991). L'autogestion intègre donc un ensemble de compétences que la personne doit posséder pour prendre sa santé en main.

## **Problème**

À ce jour, l'autogestion a été principalement étudiée dans le contexte d'une maladie chronique spécifique, c'est-à-dire que des auteurs ont défini les spécificités de l'autogestion chez une clientèle présentant cette maladie (Bardach et al., 2011; Bayliss, Ellis, et al., 2007). Cependant, de nombreuses personnes présentent des besoins de santé complexes, c'est-à-dire une situation qui combine plusieurs problèmes de santé chroniques simultanément, des problèmes de santé mentale et / ou une vulnérabilité sociale (Hudon et al., 2018). Ces personnes se retrouvent souvent dans la catégorie des patients considérés comme étant de grands utilisateurs puisqu'elles se présentent fréquemment dans les établissements de santé pour recevoir des soins. Une définition récurrente dans la littérature quant à l'utilisation fréquente des soins est de quatre visites à l'urgence ou plus sur une période de 12 mois (Krieg, Hudon, Chouinard, & Dufour, 2016). Se présenter à l'urgence leur paraît être l'unique solution pour recevoir des soins puisqu'elles n'ont malheureusement pas les outils pour prendre soin d'elles-mêmes adéquatement (Hill, Joubert, & Epstein, 2013). La prise en charge de besoins de santé complexe peut entraîner d'importantes difficultés au niveau de l'autogestion (Bardach et al., 2011). La complexité amène également des défis importants liés aux soins, un fardeau de tâches immense pour les professionnels de la santé et des coûts exorbitants pour le système de la santé (Schaink et al., 2012).

Les infirmières sont constamment confrontées à travailler avec cette clientèle, que ce soit en milieu hospitalier, aux services d'urgence, en clinique médicale, aux soins à

domicile, etc. Elles ont donc une grande part à jouer dans le soutien à l'autogestion auprès de ces personnes. Le soutien à l'autogestion est décrit comme :

« l'apport systématique de services d'éducation et d'interventions de soutien par les professionnels de la santé (et par d'autres) pour renforcer les compétences et la confiance des personnes à gérer leurs problèmes de santé, ceci comprenant une évaluation régulière des problèmes et des progrès, une définition conjointe des objectifs et un soutien à la résolution des problèmes. » (Conseil canadien de la santé, 2012, pp. 7-8)

De bonnes connaissances par rapport aux particularités de l'autogestion chez les personnes présentant des besoins de santé complexes peuvent grandement aider l'infirmière à soutenir et accompagner adéquatement la personne dans l'autogestion de ses maladies chroniques. Par conséquent, il est important d'accroître la compréhension des caractéristiques de l'autogestion pour cette clientèle, pour qui la norme actuelle de soins en ce qui concerne la prise en charge d'une seule maladie peut ne pas être appropriée (Bayliss, Bosworth, et al., 2007).

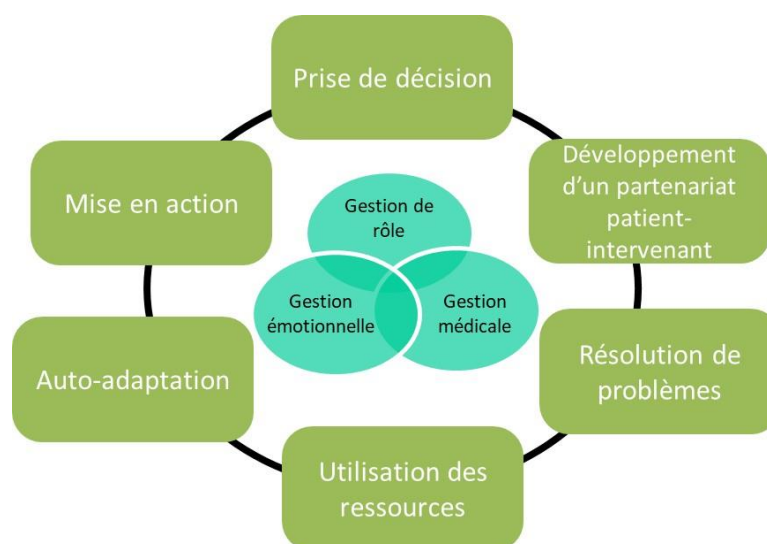
Certains auteurs, tels que Noel et al. (2007), ont examiné les besoins d'apprentissage d'autogestion des personnes présentant une multimorbidité. Bayliss, Ellis et Steiner (2007) et Coventry, Fisher, Kenning, Bee et Bower (2014) ont identifié certaines difficultés rencontrées par les personnes dans l'autogestion de leurs maladies chroniques multiples au quotidien. Sevic et al (2007) ont identifié les approches potentielles à adopter pour soutenir l'autogestion chez les personnes atteintes de plus d'une maladie chronique. Liddy, Blazhko et Mill (2014) ont également fait une analyse thématique qualitative portant sur les défis de l'autogestion lorsqu'une personne vit avec

plusieurs maladies chroniques. Cependant, cette étude s'est concentrée sur la vision unique de ce que pensent les personnes du fait de vivre avec de multiples maladies chroniques. Toutes ces recherches ont étudié spécifiquement des personnes en situation de multimorbidité. Par ailleurs, aucun auteur ne semble avoir étudié le concept d'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes en se basant sur un modèle théorique propre au concept d'autogestion, ce qui rend la présente d'autant plus pertinente puisqu'elle vise à appréhender les différents aspects de l'autogestion chez cette clientèle particulière à partir d'une perspective théorique spécifique à l'autogestion et ainsi, tenter de combler le manque de connaissances à ce sujet.

### **Cadre théorique**

Cette étude s'inspire de la proposition théorique des tâches et compétences essentielles d'autogestion de Lorig et Holman (2003). Ce modèle provient de la discipline infirmière, ce qui le rend d'autant plus pertinent pour ce mémoire. Le concept d'autogestion a été décrit comme comportant trois domaines de tâches d'autogestion, soit la gestion médicale (la prise de médicament, le suivi d'un régime spécial, l'utilisation d'un inhalateur, ect.), la gestion émotionnelle (qui consiste à faire face aux séquelles émotionnelles de l'état chronique) et la gestion de rôle (où la personne doit s'impliquer afin de maintenir, de modifier et de créer de nouveaux comportements) (Lorig & Holman, 2003). Ces mêmes auteurs ont également soulevé, à partir d'une revue de la littérature, que l'autogestion requiert six compétences essentielles, soit la mise en action (apprendre à poser des actions dans le but de changer un comportement,

un état), la prise de décisions (prendre des décisions au quotidien en réponse à l'évolution de leur maladie), le développement d'un partenariat patient-intervenant (être en mesure de former un partenariat avec leurs professionnels de la santé), l'auto-adaptation (utiliser les compétences d'autogestion et savoir les appliquer à soi-même comme il convient), l'utilisation des ressources (capacité à trouver les bonnes ressources pour les accompagner dans le suivi de leur condition chronique) et la résolution de problème (réussir à définir le problème, à générer des solutions possibles avec l'aide de la famille et des professionnels de la santé, les mettre en œuvre et évaluer les résultats) (Lorig & Holman, 2003). La Figure 1 représente le modèle théorique de l'autogestion de Lorig et Holman (2003).



*Figure 1* : Modèle théorique de l'autogestion de Lorig et Holman (2003) [adaptation libre]

Cette proposition théorique a servi de cadre de référence permettant d'appréhender les différents aspects de l'autogestion à examiner chez la clientèle ayant des besoins de santé complexes tant au plan de l'analyse thématique de la littérature à la base de la recension des écrits de ce mémoire qu'au plan de la collecte et de l'analyse des données empirique auprès de cette population.

Pour bien gérer sa maladie, la personne a initialement besoin du soutien des professionnels de la santé (Lorig & Holman, 2003). Ainsi, cette recherche est fort pertinente pour la discipline infirmière puisque selon la définition de Pepin, Ducharme et Kerouac (2017) : « La discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé. » (p. 16). En ce sens, pour être en mesure de bien accomplir son rôle soit; de bien soutenir la personne dans ses besoins d'autogestion, l'infirmière doit bien connaître les caractéristiques de ce concept chez les personnes ayant des besoins de santé complexes. Les infirmières sont des actrices clés dans le soutien à l'autogestion et se doivent d'être éclairées sur ce concept auprès de cette clientèle spécifique (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2015).

### **But de l'étude et question de recherche**

Cette étude a pour but de décrire les particularités de l'autogestion des personnes

ayant des besoins de santé complexes afin d'améliorer les connaissances en sciences infirmières en lien avec le soutien à l'autogestion de cette clientèle. La question de recherche est la suivante : Quelles sont les particularités de l'autogestion des personnes ayant des besoins de santé complexes ?

## **Chapitre 2 :**

### **Recension des écrits**



Ce chapitre présente une analyse thématique de la littérature sous la forme d'un article portant sur l'autogestion des personnes aux besoins de santé complexes. Cet article est publié dans le BMJ Open Journal depuis Avril 2019.

**Characteristics of self-management among patients with complex health needs: a thematic analysis review**

Annie-Pier Gobeil-Lavoie\*, RN, MSc(c)<sup>1</sup>

Maud-Christine Chouinard, RN, PhD<sup>1</sup>

Alya Danish, PhD<sup>2</sup>

Catherine Hudon, MD, PhD<sup>2-3</sup>

<sup>1</sup>Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi, 555 Boulevard de l'Université, Chicoutimi, Québec, Canada, G7H 2B1

<sup>2</sup>Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, 3001 12<sup>e</sup> Avenue Nord, Sherbrooke, Québec, Canada, J1K 3C6

<sup>3</sup>Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, 3001 12<sup>e</sup> Avenue Nord, Sherbrooke, Québec, Canada, J1K 3C6

**E-mail addresses:**

Annie-Pier Gobeil-Lavoie\* - [annie-pier.gobeil-lavoie@usherbrooke.ca](mailto:annie-pier.gobeil-lavoie@usherbrooke.ca)

Maud-Christine Chouinard - [maud-christine\\_chouinard@ugac.ca](mailto:maud-christine_chouinard@ugac.ca)

Alya Danish - [alya.danish@usherbrooke.ca](mailto:alya.danish@usherbrooke.ca)

Catherine Hudon - [catherine.hudon@usherbrooke.ca](mailto:catherine.hudon@usherbrooke.ca)

**\* Corresponding author**

Annie-Pier Gobeil-Lavoie

Département des sciences de la santé, Université du Québec à Chicoutimi

555 Boulevard de l'Université, Chicoutimi, Québec, Canada, G7H 2B1

Telephone: 418-541-1234 poste: 3233

Fax: 819-564-5386

Email: - [annie-pier.gobeil-lavoie@usherbrooke.ca](mailto:annie-pier.gobeil-lavoie@usherbrooke.ca)

**Abstract**

**Objective** The management of a complex health issue may lead to important self-management challenges. There is a gap of knowledge among healthcare providers on the ways to offer self-management support to patients with complex needs. Consequently, the objective of this paper was to identify characteristics of self-management among patients with chronic diseases and complex healthcare needs.

**Design** Thematic analysis review of the literature.

**Methods** We developed search strategies for the Medline and CINAHL databases, covering the January 2000-October 2018 period. All articles in English or French addressing self-management among an adult clientele (18 years and older) with complex

healthcare needs (multimorbidity, vulnerability, complexity, frequent use of health services), were included. Studies that addressed self-management of a single disease, or that did not have any notion of complexity or vulnerability were excluded. A thematic analysis was performed on the results of all articles by three evaluators as described by Miles, Huberman & Saldana (2014).

**Results** Twenty-one articles were included. Patients with complex healthcare needs present specific features related to self-management that can be exacerbated by deprived socioeconomic conditions. These patients must often prioritize care based on one dominant condition. They are more at risk for depression, psychological distress and low self-efficacy, as well as for receiving contradictory information from healthcare providers. On the other hand, the knowledge and experiences acquired in the past in relation to their condition may help them improve their self-management skills.

**Conclusions** This review identifies challenges to self-management for patients with complex healthcare needs, which are exacerbated in contexts of socio-economic insecurity, and proposes strategies to help healthcare providers better adapt their self-management support interventions to meet the specific needs of this vulnerable clientele.

### **Strengths and limitations of this study**

- The analysis was conducted using a recognized conceptual model of self-management.

- There is a lack of consensus in the literature regarding the definition of patients with complex needs, so we ensured that the selection criteria developed for this study were broad enough to include a range of definitions for complexity.
- A limitation of any review is the potential omission of relevant articles as well as any unpublished material.

### **Introduction**

A great majority of patients who consult the healthcare system worldwide present one or more chronic diseases (Bayliss, Bosworth, et al., 2007). Responsible for 63% of deaths, chronic diseases represent the first cause of mortality in the world (Organisation Mondiale de la Santé, 2017). Characterized by periods of stability and deteriorations, the health condition of people with chronic diseases requires constant attention by the persons who are affected, as well as by those who surround them, in order to manage symptoms and consequences. Persons living with chronic diseases must develop self-management skills.

Self-management has been defined as “the practice of activities that individuals initiate and perform on their own behalf in maintaining life, health, and well-being” and “developing the skills needed to devise, implement, evaluate, and revise an individualized plan for lifestyle change” (Orem, 1991). Self-management incorporates an array of skills that a person must possess in order to take charge of his or her health. Lorig and Holman (Lorig & Holman, 2003) developed a theoretical model for self-

management involving three self-management tasks: medical management, emotional management and role management. According to this model, self-management requires six self-management skills in the patient: decision-making, action-planning, development of a patient-provider partnership, self-tailoring, resource utilization, and problem solving.

To date, self-management has mainly been studied in the context of a specific chronic disease, even though the management of a more complex health issue may lead to important self-management challenges (Bardach et al., 2011; Bayliss, Ellis, et al., 2007). Therefore, there is a gap in knowledge on the ways to offer self-management support to patients with complex needs (Sevick et al., 2007). Providers constantly work with this clientele whether it be in hospitals, emergency services, medical clinics, in homecare, etc. Thus, they play an important role in self-management support (Association des infirmières et des infirmiers autorisés de l'Ontario, 2010) . However, the scarcity of knowledge on the specifics of self-management among these complex patients can be detrimental to healthcare providers' capacity to adequately support and accompany such patients in the self-management of their chronic conditions. Consequently, it is important to increase our understanding of the characteristics of self-management for this clientele, for whom the current norm for care in regards to the management of a single disease may not be appropriate (Bayliss, Bosworth, et al., 2007).

The aim of this paper was to review the literature to identify the characteristics of self-

management among patients with chronic diseases and complex healthcare needs.

## **Methods**

### **Design**

A review of the literature including quantitative, qualitative and mixed studies was conducted on papers addressing the self-management of persons with complex healthcare needs. We followed the same synthesis process of the thematic analysis published in 2012 by Hudon et al.

### **Search methods**

We conducted an electronic literature search in the Medline and CINAHL databases, for articles in English and in French published between January 2000 and October 2018. An information specialist developed and ran the specific search strategies for each database. The following MeSH terms and keywords were used: self-care OR self-management OR self-monitoring AND multimorbidity OR comorbidity OR vulnerability OR complex\* OR multiple chronic diseases OR multiple chronic conditions OR frequent users OR high users. We also examined articles found in the reference lists of collected articles (hand search).

### **Data collection**

All search results were transferred to the Endnote X7 reference software and duplicates were eliminated. Articles retained had to respect the following criteria: (1) refer to self-

management, (2) among a clientele with complex healthcare needs (multimorbidity, vulnerability, complexity, frequent use of health services), and (3) in a population of patients eighteen years and older. One team member (APGL) read all titles and abstracts to exclude articles that were clearly not eligible. We excluded references that did not meet our inclusion criteria and retained all other references for complete evaluation. Two reviewers (APGL and CH or APGL and MCC) independently appraised the full text of the retained papers to identify potentially eligible articles. Discrepancies between the two reviewers regarding the inclusion or exclusion of papers were resolved by the third evaluator.

### **Analysis and synthesis**

A three-stage review and thematic analysis of qualitative, quantitative and mixed-methods similar to Hudon et al. (2012) was undertaken (Hudon et al., 2012). First, the literature was reviewed and all selected articles were imported into the NVivo 11 qualitative analysis software. Second, analysis was performed on the results of the articles by three evaluators as described by Miles, Huberman et Saldana (2014) (Miles, Huberman, & Saldana, 2014) with the Lorig and Holman model (three self-management tasks and six self-management skills) as a guide (Lorig & Holman, 2003). Excerpts were extracted from each of the reviewed articles and classified according to the self-management skills and tasks particular to patients with complex care needs. Third, a second reading of the collected excerpts and familiarization with the data allowed for the identification of emergent themes. Pair debriefing, and team validation minimized the

influence of researcher subjectivity and preconceptions (Creswell, 2006). This was an iterative process where interpretations of the data extracted from the articles were validated, and where disagreements or questions were discussed and resolved by consensus among the three evaluators.

## **Results**

### **Included studies**

Figure 1 shows the number of references found at each stage of the selection process. The search strategies identified 1192 references, of which 980 were kept after removing duplicates. The majority of these references were rejected because they addressed the self-management of a single disease and did not contain any notion of complexity. References found through hand searching ( $n = 3$ ) were also included, for a total of 60 potentially eligible references. Sixty papers were read completely. Of these, 38 articles were excluded after the full reading step: 15 did not contain any notion of complexity in the studied population; 11 did not address self-management; 9 did not address the challenges of self-management; 1 was an editorial and 2 articles were on the validation of a measuring tool. A final sample of 22 articles was retained. Table 1 presents the characteristics of the included articles.



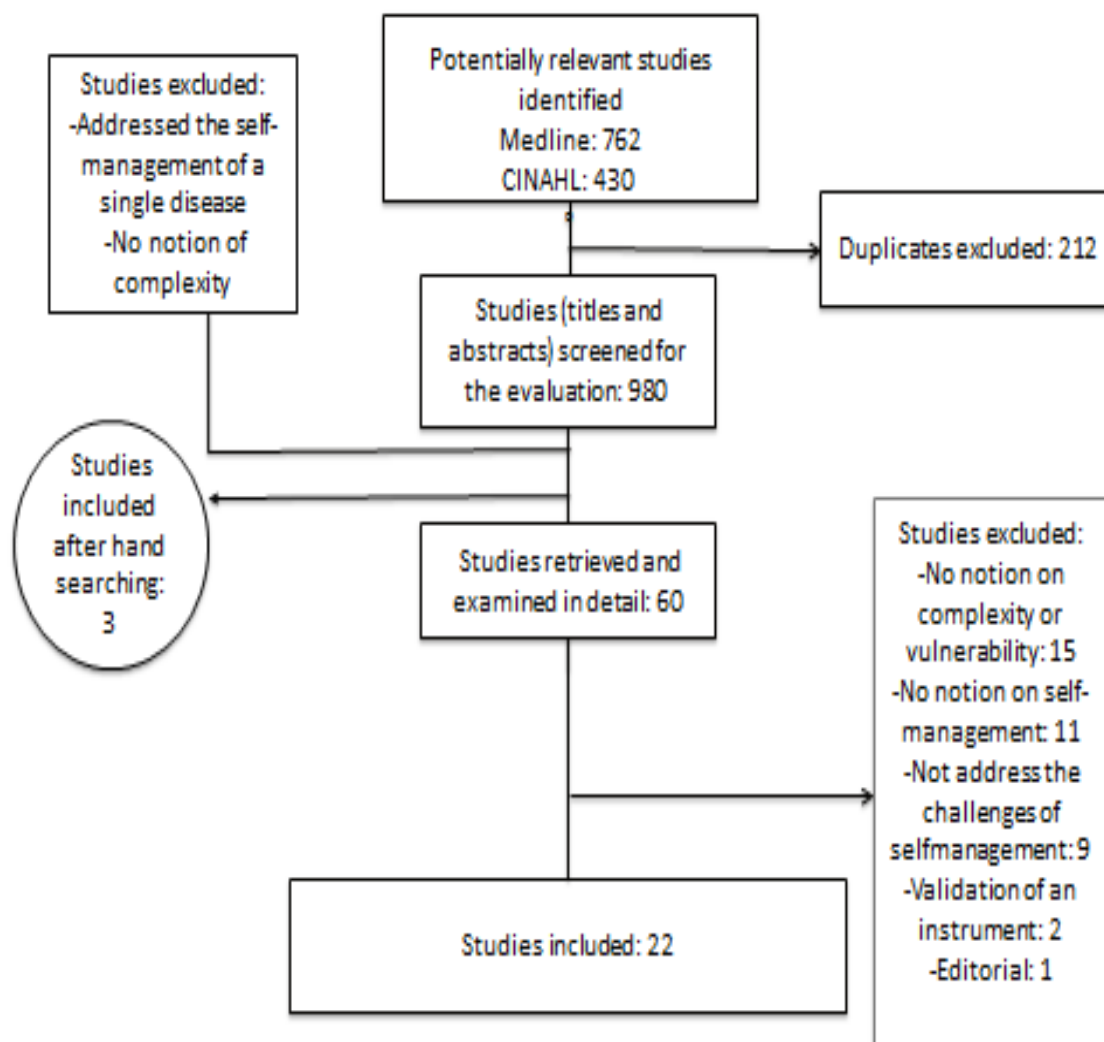


Figure 1. Number of references identified throughout the stages of the thematic analysis

Table 1  
*Characteristics of the articles included (n = 22)*

	<b>Number of articles</b>
<b><u>Type of publication/study design</u></b>	
Qualitative studies (Bayliss, Ellis, et al., 2007; Clarke & Bennett, 2013; Coventry, Fisher, Kenning, Bee, & Bower, 2014; Eton et al., 2015; Morris, Sanders, Kennedy, & Rogers, 2011; Restorick, Betts, & Beckett, 2017; Roberto, Gigliotti, & Husser, 2005; Sevic et al., 2007)	8
Quantitative studies (Bower et al., 2013; Gallagher, Donoghue, Chenoweth, & Stein-Parbury, 2008; Harrison et al., 2012; Hill et al., 2013; Islam, McRae, Yen, Jowsey, & Valderas, 2015; Noel et al., 2007)	6
Mixed methods (Bardach et al., 2011; Leach & Schoenberg, 2008)	2
Recommendations of a working group (Bayliss, Bosworth, et al., 2007)	1
Reviews (Bratzke et al., 2015; Dorsey & Murdaugh, 2003; Hujala, Rijken, Laulainen, Taskinen, & Rissanen, 2014; Liddy, Blazkho, & Mill, 2014; Novak, Costantini, Schneider, & Beanlands, 2013)	5
<b><u>Principal authors location</u></b>	
United States (Bardach et al., 2011; Bayliss, Bosworth, et al., 2007; Bayliss, Ellis, et al., 2007; Bratzke et al., 2015; Dorsey & Murdaugh, 2003; Eton et al., 2015; Hill et al., 2013; Leach & Schoenberg, 2008; Noel et al., 2007; Restorick et al., 2017; Roberto et al., 2005; Sevic et al., 2007)	12
United Kingdom (Bower et al., 2013; Coventry et al., 2014; Harrison et al., 2012; Morris et al., 2011)	4
Canada (Clarke & Bennett, 2013; Liddy et al., 2014; Novak et al., 2013)	3
Australia (Gallagher et al., 2008; Islam et al., 2015)	2
Finland (Hujala et al., 2014)	1

Table 1

*Characteristics of the articles included (n = 22) (suite)*

<b><u>Complexity referred to in the article</u></b>	
Multimorbidity (Bower et al., 2013; Bratzke et al., 2015; Coventry et al., 2014; Harrison et al., 2012; Hujala et al., 2014; Islam et al., 2015; Liddy et al., 2014; Morris et al., 2011; Noel et al., 2007; Restorick et al., 2017)	10
Vulnerability (Bardach et al., 2011; Clarke & Bennett, 2013; Dorsey & Murdaugh, 2003; Gallagher et al., 2008; Leach & Schoenberg, 2008; Roberto et al., 2005)	6
Complexity (Bayliss, Bosworth, et al., 2007; Bayliss, Ellis, et al., 2007; Eton et al., 2015; Hill et al., 2013; Novak et al., 2013; Restorick et al., 2017; Sevick et al., 2007)	7
Frequent users (Bower et al., 2013; Gallagher et al., 2008; Hill et al., 2013; Noel et al., 2007)	4

### **Characteristics of self-management by patients with complex health needs**

Five main themes emerged that describe the distinctive features of self-management in these patients.

**Need for prioritization of self-care.** Prioritization of self-care is an important self-management challenge for patients with multiple chronic diseases. When the number of self-care activities or tasks to accomplish surpasses the amount of time available, patients will establish a daily plan around the management of their chronic conditions (Restorick et al., 2017), and must inevitably determine which self-care activities to prioritize. Patients with multimorbidity prioritize self-care activities based on the identification of one dominant condition (Bratzke et al., 2015).

Three types of conditions are more frequently identified as a dominant condition: a poorly controlled condition that tends to cause important exacerbations or negatively affect the control of other conditions, a condition that cannot be controlled solely by medication, or an unstable condition for which it is impossible to anticipate daily self-management needs. The patient is more likely to adopt a self-management strategy if he or she thinks that it will benefit more than one condition (Bayliss, Ellis, et al., 2007; Bower et al., 2013; Leach & Schoenberg, 2008).

**Lack of motivation and greater risk for depression.** Patients with complex needs may experience less energy, and lack time and motivation to take part in self-management

activities (Coventry et al., 2014; Hill et al., 2013). They report feelings of sadness, anger and anxiety related to their illness (Restorick et al., 2017). They are more at risk for depression (Hill et al., 2013). The emotional impact of disease can play an important role in decision-making. A depressive state may give patients the impression that they will never be capable of participating in self-management activities (Bratzke et al., 2015; Morris et al., 2011). Even when patients are committed to adopting healthier lifestyle habits, they admit that depression could delay them from taking action (Coventry et al., 2014; Harrison et al., 2012; Hill et al., 2013). If they focus on their inability to control a situation, patients tend to ruminate on the negative aspects of their health status and sink into emotional distress which prevents them from taking appropriate action when faced with a problem (Leach & Schoenberg, 2008).

**Increased risk of presenting poor self-efficacy.** Self-efficacy is an important mediator of taking action. People's beliefs about their own self-efficacy reflect "their capabilities to produce designated levels of performance that exercise influence over events that affect their lives" and determine how they "feel, think and motivate themselves and behave" (Bandura, 1994). Patients presenting numerous comorbidities are more at risk of presenting poor self-efficacy (Harrison et al., 2012). A person with low self-efficacy may experience difficulty in taking action to change lifestyle habits or in preventing the exacerbation of symptoms, leading to frequent hospital visits (Gallagher et al., 2008).

Patients living in situations of poverty often perceive that their poor health status is the norm, which greatly limits their motivation to improve their health (Coventry et al., 2014). Patients with multimorbidity living in underprivileged neighborhoods have lower expectations in regard to health and aging than patients from privileged neighborhoods (Coventry et al., 2014).

**Increased risk of receiving conflicting information.** Patients with complex care needs are more at risk of receiving conflicting information on the management of their diseases by the numerous health professionals that they meet (Bayliss, Bosworth, et al., 2007; Liddy et al., 2014; Morris et al., 2011). This can lead to increased anxiety and decreased self-management capacity (Bower et al., 2013).

A personalized evaluation of learning capacity, behavior change and the desire to commit to self-management, as well as regular monitoring, facilitates patient self-management. Initiating too many changes at one time may overload the patient and his or her self-management capacity (Bayliss, Bosworth, et al., 2007; Liddy et al., 2014). Treatment goals should be selected based on patient motivation and willingness to change (Noel et al., 2007).

**Opportunity to use personal experience.** Complex healthcare needs do not necessarily require a new set of practices for each new diagnosis. Patients with complex care needs can use the knowledge and personal experience acquired in the past and apply them in

various situations to better manage their health (Liddy et al., 2014; Morris et al., 2011). However, economic hardship reduces structural and emotional capacity, which may often prevent people living in economically precarious areas from adopting self-management behaviors that have synergistic effects on many of their health issues.

### **Discussion**

This thematic analysis synthesized the theoretical and empirical literature on the characteristics of self-management of patients with complex healthcare needs. This clientele presents additional self-management challenges in regard to: the prioritization of self-care, a greater risk for depression or psychological distress, a greater risk of poor self-efficacy and the risk of receiving conflicting information from healthcare professionals. However, they can rely on their knowledge and previous experience gained in other situations (Coventry et al., 2014).

Liddy et al. (2014), conducted a literature review aiming to explore barriers to self-management through the perspective of patients living with multiple chronic conditions. Of the 21 articles used in our thematic analysis, seven of them were also included in their review. Common themes emerged from both studies, such as contradictory information and high risk for depression. Our analysis also highlights other particularities such as poor self-efficacy, often observed in this clientele, and the fact that patients frequently rely on past experience to adequately take charge of their health.

One of the main challenges of self-management is the prioritization of self-care. Patients with numerous chronic diseases are constantly confronted with having to make choices amongst the care activities to prioritize. Most will identify a dominant disorder on which to focus their efforts (Bratzke et al., 2015). In certain situations, the characteristics of a condition are in conflict with the management of others and the successful management of a condition can hinder the taking in hand of another (Sharry, Bishop, Moss-Morris, & Kendrick, 2013). Patients will more easily accept to engage in self-care activities that they consider beneficial to more than one of their conditions (Bayliss, Ellis, et al., 2007; Bower et al., 2013; Leach & Schoenberg, 2008). Social issues and economic situations will influence how patients prioritize self-care (Bosworth, Powers, & Oddone, 2010). The healthcare provider can explore the reasons that guide this prioritization for a given patient. Interventions may have a greater impact if the healthcare provider takes time to explain the benefits of self-management behaviours for the different conditions facing the patient.

Depression and emotional distress may impair self-management by decreasing motivation, prioritization skills and problem-solving. Negative emotions may also decrease self-confidence and self-efficacy (Lin, Burgess Jr, & Carey, 2012) and distress is often present in this vulnerable clientele (Dinkel, Schneider, Schmutzer, Brähler, & Häuser, 2016; Fortin et al., 2006). Healthcare providers must remain vigilant during their self-management support activities with this clientele, for the quick detection of psychological distress and the treatment of mental health issues.



Patients with complex care needs reported receiving conflicting information from the health professionals they consulted. Between 25% and 80% of patients received contradictory information on their diseases and their management (Elstad, Carpenter, Devellis, & Blalock, 2012). Receiving conflicting information from two sources that the person trusts can complicate self-management (Elstad et al., 2012). In order to help these patients as much as possible, it is important that healthcare providers offer a personalized evaluation of their needs, as well as proper follow-up, and ensure good coordination between their various health professionals (Noel et al., 2007). Healthcare providers can ensure coordination of the information provided by various health professionals involved in the patient's follow-up.

Although the majority of studies report that complexity is an additional challenge to self-management, the coexistence of many chronic conditions can also become an opportunity to call on past learning experiences (Vellone et al., 2013). The healthcare provider can help the patient become aware of the knowledge and skills gained in the past as well as positive experiences.

### **Limitations**

Our study presents some limitations. There is a lack of consensus in the literature regarding the definition of patients with complex needs. We ensured that the selection criteria developed for this study were broad enough to include a range of definitions for

complexity. A limitation of any review is the potential omission of relevant articles as well as any unpublished material. However, all necessary measures were taken to ensure an exhaustive document review: our search strategy was adapted to various databases and was developed in collaboration with an information specialist. Furthermore, we identified additional papers by hand search.

### **Conclusions**

Patients with complex healthcare needs are confronted with extra challenges with self-management, these being exacerbated in the presence of socioeconomic insecurity. These patients must often prioritize self-care according to one dominant condition. They are more at risk for depression, psychological distress and low self-efficacy, as well as for receiving contradictory information from healthcare providers. On the other hand, their previous experiences may help them improve their self-management skills. Future studies could empirically validate the results of this research and contribute to the understanding of the experience of these patients. Healthcare providers can learn from these results to better adapt their self-management support interventions to meet the specific needs of this vulnerable clientele.

### **Declarations**

#### **Acknowledgements**

The authors would like to thank Ms. Janie Boudreault an information specialist at Université du Québec à Chicoutimi for her help in the development and running of

specific search strategies for each database and Ms. Susie Bernier for her contribution to the translation of the article to English.

**Authors' contributions**

APGL found the articles, analyzed, interpreted the data and drafted the manuscript under the supervision of MCC and CH. MCC and CH co-analyzed and interpreted the data. All authors approved and read the manuscript.

**Competing interests**

The authors declare that they have no competing interests.

**Patient consent**

None.

**Provenance and peer-review**

Not commissioned; externally peer review

**Funding**

This research did not receive any specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

## References

- Association des infirmières et des infirmiers autorisés de l'Ontario. (2010). *Stratégies permettant de soutenir l'autogestion des états chroniques : la collaboration avec les clients* Toronto, ON : RNAO.
- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In V. S. Ramachaudran: *Encyclopedia of human behavior*. New York: Academic Press.
- Bardach, S. H., Tarasenko, Y. N., & Schoenberg, N. E. (2011). The role of social support in multiple morbidity: Self-management among rural residents. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 22(3), 756-771. doi:10.1353/hpu.2011.0083
- Bayliss, E. A., Bosworth, H. B., Noel, P. H., Wolff, J. L., Damush, T. M., & McIver, L. (2007). Supporting self-management for patients with complex medical needs: Recommendations of a working group. *Chronic Illness*, 3(2), 167-175. doi:10.1177/1742395307081501
- Bayliss, E. A., Ellis, J. L., & Steiner, J. F. (2007). Barriers to self-management and quality-of-life outcomes in seniors with multimorbidities. *Annals of Family Medicine*, 5(5), 395-402. doi:10.1370/afm.722
- Bosworth, H. B., Powers, B. J., & Oddone, E. Z. (2010). Patient self-management support: Novel strategies in hypertension and heart disease. *Clinical Cardiology*, 28(4), 655-663.
- Bower, P., Hann, M., Rick, J., Rowe, K., Burt, J., Roland, M., . . . Reeves, D. (2013). Multimorbidity and delivery of care for long-term conditions in the English National Health Service: Baseline data from a cohort study. *Journal of Health Services Research and Policy*, 18(2 Suppl), 29-37. doi:10.1177/1355819613492148
- Bratzke, L. C., Muehrer, R. J., Kehl, K. A., Lee, K. S., Ward, E. C., & Kwekkeboom, K. L. (2015). Self-management priority setting and decision-making in adults with multimorbidity: A narrative review of literature. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), 744-755. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.10.010
- Clarke, L. H., & Bennett, E. V. (2013). Constructing the moral body: Self-care among older adults with multiple chronic conditions. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*, 17(3), 211-228. doi:10.1177/1363459312451181

- Coventry, P. A., Fisher, L., Kenning, C., Bee, P., & Bower, P. (2014). Capacity, responsibility, and motivation: A critical qualitative evaluation of patient and practitioner views about barriers to self-management in people with multimorbidity. *BMC Health Services Research*, 14, 536. doi:10.1186/s12913-014-0536-y
- Creswell, J. W. (2006). *Quantitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dinkel, A., Schneider, A., Schmutzer, G., Brähler, E., & Häuser, W. (2016). Family physician–patient relationship and frequent attendance of primary and specialist health care: Results from a German population-based cohort study. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1213-1219.
- Dorsey, C. J., & Murdaugh, C. L. (2003). The theory of self-care management for vulnerable populations. *Journal of Theory Construction & Testing*, 7(2), 43-49 47p.
- Elstad, E., Carpenter, D. M., Devellis, R. F., & Blalock, S. J. (2012). Patient decision making in the face of conflicting medication information. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 7(1), 1-12. doi:http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18523
- Eton, D. T., Ridgeway, J. L., Egginton, J. S., Tiedje, K., Linzer, M., Boehm, D. H., . . . Anderson, R. T. (2015). Finalizing a measurement framework for the burden of treatment in complex patients with chronic conditions. *Patient Related Outcome Measures*, 6, 117-126. doi:10.2147/PROM.S78955
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Dubois, M. F., & Almirall, J. (2006). Psychological distress and multimorbidity in primary care. *Annals of Family Medicine*, 4(5), 417-422.
- Gallagher, R., Donoghue, J., Chenoweth, L., & Stein-Parbury, J. (2008). Self-management in older patients with chronic illness. *International Journal of Nursing Practice*, 14(5), 373-382. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00709.x
- Harrison, M., Reeves, D., Harkness, E., Valderas, J., Kennedy, A., Rogers, A., . . . Bower, P. (2012). A secondary analysis of the moderating effects of depression and multimorbidity on the effectiveness of a chronic disease self-management programme. *Patient Education and Counseling*, 87(1), 67-73. doi:10.1016/j.pec.2011.06.007
- Hill, N., Joubert, L., & Epstein, I. (2013). Encouraging self-management in chronically ill patients with co-morbid symptoms of depression and anxiety: An emergency

- department study and response. *Social Work in Health Care*, 52(2-3), 207-221. doi:10.1080/00981389.2012.737900
- Hudon, C., Fortin, M., Haggerty, J., Loignon, C., Lambert, M., & Poitras, M. E. (2012). Patient-centered care in chronic disease management: A thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient Education and Counseling*, 88(2), 170-176. doi:10.1016/j.pec.2012.01.009
- Hujala, A., Rijken, M., Laulainen, S., Taskinen, H., & Rissanen, S. (2014). People with multimorbidity: forgotten outsiders or dynamic self-managers? *Journal of Health Organisation and Management*, 28(5), 696-712. doi:10.1108/JHOM-10-2013-0221
- Islam, M. M., McRae, I. S., Yen, L., Jowsey, T., & Valderas, J. M. (2015). Time spent on health-related activities by senior Australians with chronic diseases: What is the role of multimorbidity and comorbidity? *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 39(3), 277-283. doi:10.1111/1753-6405.12355
- Leach, C. R., & Schoenberg, N. E. (2008). Striving for control: Cognitive, self-care, and faith strategies employed by vulnerable black and white older adults with multiple chronic conditions. *Journal Cross- Cultural Gerontology*, 23(4), 377-399. doi:10.1007/s10823-008-9086-2
- Liddy, C., Blazkho, V., & Mill, K. (2014). Challenges of self-management when living with multiple chronic conditions: Systematic review of the qualitative literature. *Canadian Family Physician*, 60(12), 1123-1133.
- Lin, M. T., Burgess Jr, J. F., & Carey, K. (2012). The association between serious psychological distress and emergency department utilization among young adults in the USA. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47, 939-947. doi:10.1007/s00127-011-0401-9
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Miles, M. B., Huberman, M. A., & Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis : A Method Sourcebook*. London: Sage Publications.
- Morris, R. L., Sanders, C., Kennedy, A. P., & Rogers, A. (2011). Shifting priorities in multimorbidity: A longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illness*, 7(2), 147-161. doi:10.1177/1742395310393365

- Noel, P. H., Parchman, M. L., Williams, J. W., Jr., Cornell, J. E., Shuko, L., Zeber, J. E., . . . Pugh, J. A. (2007). The challenges of multimorbidity from the patient perspective. *Journal of General Internal Medicine*, 22 Suppl 3, 419-424. doi:10.1007/s11606-007-0308-z
- Novak, M., Costantini, L., Schneider, S., & Beanlands, H. (2013). Approaches to self-management in chronic illness. *Seminar in Dialysis*, 26(2), 188-194. doi:10.1111/sdi.12080
- Orem, D. E. (1991). *Nursing: Concepts of practice*. St. Louis, MO: Mosby-Year Book Inc.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). Maladies Chroniques. Repéré le 03-12-16, à [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
- Restorick, R. A., Betts, A. K., & Beckett, W. C. (2017). Effects of chronic illness on daily life and barriers to self-care for older women: A mixed-methods exploration. *Journal of Women and Aging*, 29(2), 126-136. doi:10.1080/08952841.2015.1080539
- Roberto, K. A., Gigliotti, C. M., & Husser, E. K. (2005). Older women's experiences with multiple health conditions: daily challenges and care practices. *Health Care for Women International*, 26(8), 672-692. doi:10.1080/07399330500177147
- Sevick, M. A., Trauth, J. M., Ling, B. S., Anderson, R. T., Piatt, G. A., Kilbourne, A. M., & Goodman, R. M. (2007). Patients with Complex Chronic Diseases: Perspectives on supporting self-management. *Journal of General Internal Medicine*, 22 Suppl 3, 438-444.
- Sharry, J. M., Bishop, F. L., Moss-Morris, R., & Kendrick, T. (2013). The chicken and egg thing': Cognitive representations and self-management of multimorbidity in people with diabetes and depression. *Psychology & Health*, 28(1), 103-119. doi:http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2012.716438
- Vellone, E., Riegel, B., D'Agostino, F., Fida, R., Rocco, G., Cocchieri, A., & Alvaro, R. (2013). Structural equation model testing the situation-specific theory of heart failure self-care. *Journal of Advanced Nursing*, 69(11), 30-34.

## **Chapitre 3 :**

## **Méthodologie**



Ce chapitre vise à décrire le déroulement de l'étude. Les sections suivantes y sont présentées : le type de devis de recherche; la population cible et l'échantillon; la collecte des données; l'analyse des données; les considérations éthiques et les retombées attendues.

### **Type d'étude**

La recherche qualitative de type descriptive simple (Fortin & Gagnon, 2016) est le devis utilisé pour cette étude. Celle-ci vise à décrire un phénomène en particulier; elle fournit de l'information sur les caractéristiques, les comportements et les conditions des personnes et elle permet la description d'un concept relatif à une population (Fortin & Gagnon, 2016). Cette recherche qualitative descriptive a été réalisée sous forme exploratoire puisqu'il s'agit d'un projet de mémoire et qu'une analyse thématique a également été réalisée préalablement sur le sujet (Gray, Grove, & Sutherland, 2017).

### **Population cible et échantillon**

La population cible de cette étude est constituée de toutes les personnes ayant des besoins de santé complexes qui fréquentent les services de soins de santé du Québec. La population accessible est constituée de personnes ayant des besoins de santé complexes qui fréquentent les services de soins de santé du Saguenay-Lac-Saint-Jean, notamment celle présentant une grande utilisation des services d'urgence ou d'hospitalisations.

L'échantillon de 10 participants a été recruté à partir de la liste de patients ciblés par le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay-Lac-Saint-Jean comme étant de grands utilisateurs des services de soins de santé, selon les critères du CIUSSS, soit avec six visites à l'urgence et/ou trois hospitalisations ou plus dans une année, et à qui, suite à l'évaluation de leur dossier par les gestionnaires de cas du programme de grands utilisateurs du CIUSSS, ont été jugés admissibles au programme de gestion de cas en raison de la complexité de leurs besoins. Cela ne constitue pas une population uniforme car, tel qu'expliqué dans les chapitres précédents, la situation de complexité des besoins de santé d'une personne est tributaire de plusieurs facteurs reliés, à la fois, à sa condition de santé et à d'autres facteurs psychosociaux et économiques. Néanmoins, il est reconnu dans la littérature que les personnes présentant une utilisation accrue de services de santé sont représentatives d'une population présentant des besoins de santé complexes (Poremski et al., 2016). Puisque la recherche se déroule dans le cadre d'un projet de maîtrise et qu'une analyse thématique de la littérature a également été réalisée et soumise pour publication, nécessitant ainsi un investissement de temps important, il a été décidé de limiter l'échantillon à 10 participants pour pouvoir respecter les échéanciers. Cependant, l'équipe de recherche prévoit éventuellement poursuivre sa collecte de données à l'extérieur du cadre du présent mémoire.

### **Procédure d'échantillonnage**

Trouver des participants ayant des besoins de santé complexes pour participer à cette étude s'est avéré être un défi. En ce sens, l'échantillonnage s'est fait par choix raisonné (Fortin & Gagnon, 2016) à partir d'une liste établie par le CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, des personnes considérées comme des grands utilisateurs des services de soins de santé. Les participants répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion ont été ciblés sur la liste par les gestionnaires de cas (infirmière ou travailleuse sociale) œuvrant dans le programme de gestion de cas des grands utilisateurs dans l'un des six territoires du CIUSSS, puis ceux-ci demandaient l'autorisation aux personnes ciblées d'être contactées par l'équipe de recherche. Les critères d'inclusion étaient les suivants : 1) être âgé 18 ans ou plus; 2) être sur la liste des grands utilisateurs du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean; 3) comprendre et s'exprimer en français. Les personnes avec des troubles cognitifs ou des maladies mentales décompensées étaient exclus. L'échantillon a été formé d'hommes et de femmes, et il y a eu une diversité de profils et de milieux, parmi les participants choisis. Il s'agit d'une population accessible et qui correspond au profil recherché (Fortin & Gagnon, 2016). Tous les patients qui ont été référés à l'étudiante-chercheure par les gestionnaires de cas ont accepté de participer au projet.

### **Description de la méthode de collecte de données**

La collecte de données s'est faite sous forme d'entrevue individuelle semi-dirigée. Les participants ont été référés par les gestionnaires de cas du CIUSSS du Saguenay-

Lac-Saint-Jean suite à l'accord obtenu de la coordonnatrice régionale du continuum des soins, puis rejoints par l'étudiante-chercheure. Les entrevues se sont déroulées de mai à septembre 2017, elles étaient d'une durée approximative de 45 minutes et ont été faites par l'étudiante-chercheure. Afin d'élaborer le guide d'entrevue, les questions ont été développées dans le but d'explorer les trois domaines de tâches et les six compétences essentielles d'autogestion du modèle théorique de Lorig et Holman (2003) (voir Appendice A). Les questions du guide d'entrevues ont été pré-testées et validées auprès des deux patients partenaires afin de s'assurer que celles-ci étaient claires et pertinentes. Les entrevues ont eu lieu à domicile et dans les locaux du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, à la convenance du participant. Les principaux obstacles lors de la collecte de données ont été la difficulté à prévoir un moment pour rencontrer les patients vu leurs nombreuses occupations et rendez-vous médicales. Également, la présence d'un conjoint durant l'une des entrevues a rendu celle-ci plus complexe. Aussi, une fiche signalétique comportant des questions afin de décrire les caractéristiques sociodémographiques des participants était complétée (voir Appendice B).

### **Plan d'analyse des données**

L'analyse des données a été effectuée à l'aide du logiciel NVivo (version 11). L'analyse a été réalisée en trois étapes pour toutes les entrevues : 1) condensation des données; 2) présentation des données; et 3) formulation et vérification des conclusions (Miles et al., 2014). De plus, l'analyse a été fait en utilisant un codage mixte tel que décrit par Miles et al. (2014), en se basant sur les trois domaines de tâches et les six

compétences d'autogestions définis dans le modèle de Lorig et Holman (2003). Toutes les entrevues ont été codifiées dans le logiciel NVivo. Puis, pour faciliter l'analyse, celle-ci a été faite sous forme de matrices grâce à ce même logiciel. Un croisement a donc été créé entre les trois domaines de tâches et les six compétences d'autogestion du modèle de Lorig et Holman (2003), permettant ainsi de classer les extraits des transcriptions d'entrevues correspondant à chacune des compétences d'autogestion qui comportaient une spécificité chez la clientèle à l'étude.

### **Critères de rigueur**

Pour assurer la fiabilité, les données trouvées pour chaque compétence ont été revues par la directrice et la co-directrice du mémoire afin de s'assurer que les extraits de transcriptions des entrevues soient classés dans le bon thème analytique. Les désaccords et les questions ont été discutés et l'analyse a également été validée dans son ensemble par la directrice et la co-directrice du mémoire. Le fait que les entrevues aient toutes été réalisées par la même personne (l'étudiante-chercheure) a favorisé la crédibilité. En notant et en enregistrant toutes les transcriptions telles que mentionnées par les participants lors des entrevues dans le logiciel NVivo 11, la confirmabilité a été assurée. De plus, la transférabilité est également respectée puisque les caractéristiques des participants sont bien décrites dans la section résultats.

### **Considérations éthiques**

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean (voir Appendice C), en vertu de l'entente UQAC et CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean (<http://recherche.uqac.ca/entente-uqac-et-csss-de-chicoutimi/>). Un consentement libre, éclairé et continu a été obtenu par l'étudiante-chercheuse. Le projet de recherche a été expliqué en profondeur aux participants afin que ceux-ci puissent évaluer convenablement les risques et bénéfices de leur participation. Des explications claires et précises ont été données, dans un langage adapté, et les participants ont eu tout le temps nécessaire pour lire le formulaire d'information et de consentement (voir Appendice D).

Les participants pouvaient se retirer en tout temps, sans fournir d'explications, ni subir de critiques, de pressions ou de représailles. Dans le cas où un participant aurait exprimé une détresse psychologique pendant ou après la réalisation de l'entrevue, un mécanisme de référence à leur gestionnaire de cas, avec leur autorisation, était prévu pour que celui-ci assure un suivi adéquat. Les participants ont été traités de façon juste et équitable, aucune relation de pouvoir n'a été établie entre l'étudiante-chercheuse et les participants lors des entrevues.

Les données seront conservées sous clé dans le laboratoire de recherche en sciences infirmières de l'UQAC par Maud-Christine Chouinard, directrice de recherche. Les seules personnes qui y auront accès sont les membres de l'équipe de recherche et

ceux-ci ont signé un engagement à la confidentialité. La destruction sécuritaire des données se fera cinq ans après que les résultats de l'étude aient été publiés et ne pourront être utilisés à d'autres fins que la recherche en cours, à moins d'une nouvelle demande au Comité d'éthique du CIUSSS. Les participants peuvent avoir accès à leurs propres données et celles-ci peuvent être retirées en tout temps. La confidentialité et l'anonymat ont été respectés, les données recueillies telles que présentées dans l'article ou dans le mémoire de maîtrise de l'étudiante-chercheure ne peuvent en aucun cas mener à l'identification du participant puisque pour dénominaliser les entrevues, un numéro de participant a été donné à chacune d'elles. De plus, lorsqu'il y avait des noms dans les extraits d'entrevue, ceux-ci ont été supprimés.

## **Chapitre 4 :**

### **Résultats**



Les caractéristiques des participants ainsi que les résultats obtenus suite à l'analyse des entrevues individuelles sont présentés dans ce chapitre. Les thèmes généraux qui ont émergé des entrevues individuelles ont été regroupés selon les six compétences d'autogestion du modèle de Lorig et Holman (2003). Pour la présentation des résultats, les trois domaines de tâches du modèle théorique ont été intégrés directement dans la description des compétences.

### **Caractéristiques des participants**

Au total, dix participants ont été interviewés. Le Tableau 1 présente les principales caractéristiques des participants. Les participants étaient des personnes ayant des besoins de santé complexes demeurant sur le territoire du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Comme la très grande majorité de la population de cette région, tous les participants étaient de nationalité québécoise. Sept sur dix étaient des femmes. La moyenne d'âge était de 65,4 ans. Six sur dix avaient complété leurs études secondaires. Six sur 10 étaient déclarés invalides en raison de leurs problèmes de santé. Cinq étaient mariés. Quatre d'entre eux avaient un revenu familial supérieur à 60 000\$, alors que quatre autres avaient un revenu familial inférieur à 20 000\$.

Tableau 1

*Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants*

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10
Sexe	F	F	H	H	H	F	F	F	F	H
Âge	67	57	55	73	87	52	73	78	55	57
Maladies chroniques	MPOC, HTA, DLDP, FM, épilepsie	HTA, FM, hernies discales	Douleurs chroniques, asthme chronique	HTA, DLDP, Maladie Huntington	DLDP, Asthme chronique	Douleurs chroniques, arthrose	HTA, IR, diabète, MCAS, IC et MVAS	MPOC, diabète, IC, apnée du sommeil	Diabète, cystite chronique	Arthrose, hernies discales
État matrimonial	Divorcée	En couple	Divorcé	Célibataire	Veuf	Célibataire	En couple	En couple	En couple	En couple
Scolarité	Primaire	Secondaire	Secondaire	Primaire partielle	Secondaire	Secondaire partielle	Primaire	Secondaire	Collégiale	Secondaire
Occupation	À la maison pour raison de santé	À la maison pour raison de santé	À la maison pour raison de santé	À la maison pour raison de santé	Retraité	À la maison pour raison de santé	Retraité	Retraité	À la maison pour raison de santé	À la maison pour raison de santé
Revenu	15 000 à 15 999\$	10 000 à 14 999\$	15 000 à 15 999\$	20 000 à 24 999\$	30 000 à 39 999\$	20 000 à 24 999\$	60 000 à 74 999\$	60 000 à 74 999\$	75 000 à 99 999\$	75 000 à 99 999\$
Personnes vivant avec ce revenu	1	1	1	1	1	1	2	2	2	2

\*DLDP : dyslipidémie; FM : fibromyalgie; HTA : hypertension artérielle; IC = insuffisance cardiaque; IR : insuffisance rénale; MCAS : maladie cardiaque athérosclérotique; MPOC : maladie pulmonaire obstructive chronique; MVAS : maladie vasculaire athérosclérotique.

## Caractéristiques de l'autogestion des participants

### Mise en action

Faire des actions pour prendre sa santé en main semble être très ardu pour les participants. Leur quotidien est rempli de tâches à réaliser, mais plusieurs ne semblent malheureusement pas parvenir à toutes les accomplir. En effet, certains rapportent se sentir constamment épuisés, fatigués ou stressés, ce qui leur procure un sentiment d'incapacité par rapport aux soins qu'exigent leurs problèmes de santé. Bien qu'ils connaissent l'importance de bien prendre leur médication, de bien manger, de faire de l'exercice, bref de suivre leur plan de traitement, chaque soin leur demande beaucoup d'énergie; ils ont souvent beaucoup de difficultés à les accomplir.

Non, c'est sûr que je pourrais mieux m'occuper de moi, mais depuis les Fêtes, j'ai une faiblesse terrible, je ne suis plus capable.

Oui, je veux marcher, je veux aller m'entraîner, mais je me demande comment je vais faire honnêtement. Je ne suis pas capable, je suis trop fatiguée.

Étant vulnérables, ces personnes vivent également beaucoup de stress et d'inquiétude par rapport aux activités de soins que requièrent leur situation de santé. Elles peuvent même, pour certaines, sombrer dans la dépression lorsqu'elles sentent que la planification et la mise en place des actions qu'exige l'autogestion de leur maladie prennent trop de place et dépassent leurs compétences.

Oui, cela m'est arrivé de faire des dépressions, quand cela devient trop lourd, quand les soins, puis tout l'ensemble devient trop lourd à s'occuper, là, j'ai le goût de tout arrêter.

Je ne suis pas stressée, mais à force d'avoir toutes sortes d'affaires, ça me stresse.

Lorsque ces personnes, aux besoins de santé complexes, ont la chance d’avoir des plans détaillés et individualisés des soins et tâches qu’elles ont à accomplir pour bien prendre leur santé en main, celles-ci voient leur stress grandement diminué, entraînant par le fait même une plus grande motivation à se mettre en action.

J’ai un plan de soins [...] je ne vais plus à l’urgence du tout. Quand je suis en infection, puis que je le sais, ils me font venir tout de suite, en soins de courte durée, je m’en vais là direct. Depuis ce temps-là, je vis mieux, parce que je sais que quand que j’ai quelque chose, je peux aller aux ressources.

### **Prise de décision**

Les personnes présentant de besoins de santé complexes sont atteintes de plusieurs maladies chroniques, ils doivent donc prendre des décisions quotidiennement en réponse aux changements de leur état de santé. Le processus décisionnel est enclenché fréquemment chez ces personnes, et ce, particulièrement lorsque leur santé va moins bien. Par exemple, une journée où leur diabète est débalancé, leur tension artérielle trop haute, leur asthme mal maîtrisé, elles vont être amenées à choisir ce qu’elles vont prioriser comme tâches et activités, et ce, en fonction de ce qui est le plus important pour elles.

C’est la glace, le chaud, puis ma marche. Je la fais même si c’est très douloureux parce que ça m’aide.

Pour la majorité, celles-ci mentionnent qu’elles prônent le repos, plutôt que de prendre des décisions qui ne seraient pas éclairées, étant donné leur état précaire dû à la

fatigue et à l'anxiété. Dans ces moments de vulnérabilité, elles se sentent bien souvent peu outillées pour faire des choix sur les actions à poser.

J'ai pensé, quand tout va mal, je n'ai plus d'intelligence. Alors, je préfère rester ici, me reposer comme il faut, et attendre d'aller mieux pour prendre des décisions, parce qu'à un moment, tu es fatigué et puis tu n'as pas de souffle. Ce n'est pas là que tu fais des bons choix.

Je me rendais encore plus malade à essayer de me guérir, mais maintenant, j'ai vraiment appris à lâcher-prise quand j'ai une journée où je ne vais pas bien, je me repose. Je me dis que demain sera une meilleure journée pour me prendre en main, que là, cela ne sert à rien. Avant mon dieu, tout était fait, mais mal fait et moi je n'allais pas bien.

Lorsque les participants se sentent dépassés par tous les impacts négatifs qu'engendrent leurs nombreux problèmes de santé, ils n'ont plus la force et l'énergie de prendre des décisions et de faire les actions nécessaires pour se soigner. Ils ont leur façon à eux de se changer les idées, de se faire du bien. Les participants mentionnaient, entre autres, faire des activités qui les passionnent (lecture, jeu de cartes, véhicule tout-terrain, cuisine, etc.). Ils disaient également rencontrer des gens qu'ils apprécient ou participer à des rencontres de groupe avec des personnes qui vivent dans la même situation qu'eux. Cela a pour effet de les détendre, de leur changer les idées, de les rendre plus stables émotionnellement, et par le fait même, les amène à prendre de meilleures décisions.

Quand tout va mal dans ma santé, que je suis anxieuse, je me donne un petit coup de pied puis, je fais un peu de popote. Mon mari chiale, mais j'en fais pareil, parce que je sais que pour m'éclairer les idées, cela me fait vraiment du bien.

Quand cela ne va vraiment pas bien, je vais faire mon casse-tête pareil. Au contraire, cela me fait du bien, cela m'occupe le cerveau. Je suis moins concentrée sur mon mal et je réfléchis mieux.

### **Développement d'un partenariat patient-intervenant**

D'un côté, certains participants ont dénoté une difficulté d'accès aux professionnels de la santé, ou encore une relation plus ou moins facile avec leurs médecins. Ainsi, ne se sentant pas épaulés ou n'ayant pas accès à ceux-ci, lorsqu'un questionnement ou un problème s'est présenté, ils ont confié que la solution la plus simple pour eux était de se rendre à l'urgence.

Parce que, essayer de parler avec mon médecin, tu n'es pas capable. J'ai demandé pour avancer mon rendez-vous, parce que mon rendez-vous, elle m'a dit, c'est dans 2 mois et je n'allais pas bien. La secrétaire a avancé d'une journée, j'ai dit : merci infiniment, puis je suis allé à l'urgence.

D'un autre côté, lorsque les personnes sont bien entourées par une équipe de professionnels, elles ont un discours complètement différent. En ayant des plans de services individualisés pour elles et un accès facile à leur médecin, infirmière ou autres professionnels de la santé, elles ont une meilleure confiance en elles, de meilleurs outils. Lorsqu'un plan de services précis est instauré pour elles, elles disent même constater une grande diminution de leurs visites à l'urgence.

Oui, c'est instauré maintenant depuis 4-5 ans. Ils ont fait une rencontre d'équipe avec multiservices si tu veux, psycho, pharmacie, médecin, uro. En tout cas, on était là aussi en réunion, on a tout analysé mes besoins ensemble. Il y a des décisions qui ont été prises, puis tout le monde était bien d'accord. Fait que c'est ça, j'ai un plan de soins, un protocole qu'ils appellent, qui est sur une feuille, puis qu'ils l'ont dans mon dossier et que j'ai moi aussi. Depuis ce temps-là, je ne suis plus jamais retourné à l'urgence.

Certains participants ont également soulevé le fait que la communication et les liens entre les différents professionnels de la santé qui les suivaient étaient bons. Ainsi, puisque l'information circule adéquatement entre les divers professionnels de la santé, cela évite que les personnes soient placées dans des situations où elles reçoivent des informations contradictoires de la part de leur médecin de famille, infirmière, médecin spécialiste, etc.

Oh non avant, ben je vais dire, c'est une femme qui demande beaucoup des questions avec les poumons [inhalothérapeute], j'ai besoin d'aller à son bureau au CLSC. Mais pour mes poumons asteur, j'ai un, je ne sais pas si c'est une infirmière ou quoi, mais elle vient ici pour voir, et puis si j'ai besoin d'antibiotiques, elle téléphone au médecin, parce que elle, elle est capable.

L'infirmière est toujours en connexion avec le docteur. Ils travaillent en équipe eux.

Ils se respectent mutuellement.

### **Auto-adaptation**

Les participants ont rapporté avoir acquis de l'expérience dans la gestion de leur état de santé. Ils sont donc devenus meilleurs pour gérer tous les soins qui y sont reliés. Ainsi, les propos des participants permettent de constater qu'une personne ayant déjà eu à s'adapter à des conditions de santé antérieurement et qui reçoit un nouveau diagnostic, peut se sentir mieux outillée pour s'en occuper adéquatement comparativement à quelqu'un qui reçoit un diagnostic pour la première fois.

Cela fait combien d'années qu'on vit là-dedans, fait que je suis rendue une vraie infirmière, les infirmières me disent que j'en sais plus qu'elles.

On est meilleur, mais, peut-être que si tu pars de 0 à 10, bien, tu es dans le 5-6, tu es capable quand même de bien t'occuper du nouveau, puis de,

parce que quand on est bien entouré, c'est moins stressant. Puis on découvre des techniques, puis avec les ressources qui nous sont offertes, cela aide à mieux prendre tout cela en charge.

Cependant, la multimorbidité peut entraîner une invalidité, une réalité durement vécue par les participants. En effet, lorsque ceux-ci perdent leur emploi, leur estime d'eux-mêmes chute, ils deviennent alors plus vulnérables. Ils se sentent moins aptes à gérer toutes les tâches d'autogestion reliées à leurs problèmes de santé.

Oui j'ai arrêté le travail, puis bon, il y a bien des affaires que je ne suis plus capable de faire tout seul, c'est dur arrêter de travailler à mon âge, je me sens bon à rien.

Les problèmes de santé nuisent également à la réalisation d'activités auparavant pratiquées par les personnes. Celles-ci se voient fréquemment dans l'obligation de changer ou d'arrêter leurs activités en raison des conséquences physiques et psychologiques de leurs maladies. Il devient même difficile pour elles de prévoir des activités ou voyages à long terme, puisque leur état de santé est instable.

Oui, on jouait au hockey, on jouait au ballon-balai, on jouait à toutes sortes d'affaires. Mais, à un moment donné, il faut que t'arrêtes, quand que ça suit plus.

[Rires]... Ah mon dieu, quand j'étais à [ville], la santé était assez bonne, j'allais à l'âge d'or, tous les mercredis. Il y a des fois, je n'étais même plus capable de marcher. Ils me trainaient quasiment. Hé, j'aimais ça, j'aime jouer aux cartes, j'aime le bingo, mais là, je n'ai plus l'énergie de le faire.

Bien, c'est parce que je ne suis plus capable de faire de projets à court terme, à long terme, je veux dire. Faudrait que ce soit à court terme, puis je n'ai pas l'énergie souvent pour organiser ou réaliser mon affaire.



Avec les années d'expérience, chacun s'adapte à son état de santé et trouve des façons d'alléger le fardeau qu'engendrent ses nombreuses maladies. Le lâcher prise est une stratégie d'adaptation utilisée.

J'ai vraiment appris, lâcher-prise, puis je le ferai demain. Avant, mon dieu, tout était fait, mon lavage, maintenant j'ai tellement changé.

### **Utilisation des ressources**

Les personnes rencontrées ont rapporté avoir eu initialement peu d'initiative ou d'intérêt à accéder aux ressources (Internet, livres, feuillets, info-santé, centres spécialisés) ou à utiliser celles qui leurs étaient offertes sous prétexte qu'il était plus simple de se rendre à l'urgence ou de voir leur médecin pour un quelconque problème. Cependant, les participants qui ont finalement décidé de se prendre en main et d'accepter l'aide offerte par le système de santé, ont maintenant accès à des ressources avec lesquelles ils sont devenus rapidement à l'aise et qui les aident dans la gestion de leur santé au quotidien.

Maintenant, je vais au centre... Tous les jours, je rencontre des gens comme toi, comme moi, n'importe qui qui sont malades, qui ont des problèmes d'angoisse. Dans ce temps-là, on peut discuter avec ces personnes, on peut diner là, on amène notre lunch, on dine là le midi. Cela fait vraiment du bien.

Pour la plupart, l'utilisation des ressources comme les livres, les plans de services, les infirmières des cliniques médicales, les différentes lignes d'aide téléphonique, etc, font finalement une grande différence puisque des participants ont relaté avoir diminuées grandement leurs visites aux urgences. Avec le temps, ils ont développé de bonnes

stratégies, comme de consulter une ressource en laquelle ils ont confiance et qui saura répondre à leur besoin.

Ok, cela a vraiment facilité, parce qu'au début, quand on est comme toutes pareils. On a quelque chose, on s'en va directement à l'urgence, cela fait que là, avec ce plan de soins, les visites ont diminué. Je ne vais plus à l'urgence du tout. Quand je suis en infection, puis que je le sais, je sais qui appeler et quoi faire.

Là ... [nom du gestionnaire de cas] s'est arrangé avec moi comme ça, pour ne pas aller à l'urgence, je vais appeler ... [nom du gestionnaire de cas], Il va appeler ... [nom d'une infirmière dans une clinique médicale] puis il va avoir un rendez-vous. Souvent, elle règle des petits bobos sans passer par le médecin mais ça fait 2 ans qu'elle n'était plus là, puis là ça ne marchait plus, elle a eu quelque chose, elle a été obligée de partir.

Toutefois, la navigation à travers les différentes ressources présentes dans le système de santé, ainsi que leur accès demeurent un défi auquel les participants rencontrés, se voient souvent confrontés.

La clinique de la douleur, oui, mais sauf que ça peut prendre jusqu'à 2 ans, fait que moi je suis retournée il n'y a pas longtemps, j'ai dit – là, je vais tuer quelqu'un, c'est impensable que je vais être capable de tougher 2 ans, ça se peut pas (c'est long) fait qu'elle, elle peut pas, là elle a retéléphoné là-bas pour dire – essayer d'avancer, puis tout ça, mais elle fait rien de plus.

Puis pour mon asthme, ben c'est la même chose, deux fois je suis allée, je ne me sentais vraiment pas bien, puis là j'ai dit – je vais aller voir le médecin, je me sens pas bien, j'ai pris mes pompes, j'ai tout pris, j'arrive là, ben bête, elle me dit – mais là Madame, dans cet état-là vous devriez aller à l'urgence, fait qu'elle call l'ambulance. C'est ça qu'on voulait éviter d'aller à l'urgence.

## **Résolution de problèmes**

Lorsqu'ils ont commencé à être malades, les participants ont rapporté que la solution à leur problème était bien souvent de se présenter à l'urgence. Cependant, ceux

qui, au fil du temps, ont été bien soutenus, ont su développer des compétences d'autogestion. Ils en sont arrivés à régler un problème lorsqu'il survient en utilisant les ressources qu'ils détiennent. Ils ont chacun leur façon de faire pour être en mesure d'affronter une situation critique. Certains vont demander de l'aide à une personne de confiance, ou à des ressources professionnelles, d'autres vont se référer à leur plan de services, ils vont s'inspirer d'expériences similaires survenues dans le passé, ou encore ils vont adapter ou modifier leur mode de vie en fonction du problème.

Cela fait longtemps que je ne suis pas allé pour ça [à l'urgence]. J'ai des crises pareilles comme avant, mais je ne m'en vais pas à l'hôpital. Je sais quoi faire pour mon problème maintenant. J'ai mes calmants, je me repose et je sais que cela va passer.

Là, [nom d'un infirmier en gestion de cas] s'est arrangé avec moi comme ça, pour pas aller à l'urgence quand j'ai un problème que je ne peux pas régler seul, je vais appeler S, S va essayer de m'aider et si cela marche, pas il va appeler [nom d'une infirmière dans une clinique médicale] puis il va avoir un rendez-vous.

Bien oui, j'allais beaucoup à l'urgence. Maintenant, ils m'ont donné plusieurs trucs. On devient bon. J'ai des affaires pour m'aider que je n'avais pas avant. Ils m'ont expliqué quoi faire quand cela va moins bien. Quand j'ai des problèmes, je prends ma saturation, mes pompes, ma machine, puis là, quand j'ai tout pris, bien je n'ai pu besoin d'aller à l'urgence.

Quand je ne file pas, j'ai mal au cœur, ben je leur demande (les infirmières de la résidence) si j'ai droit à des gravols ou autres choses, là ils viennent eux autres sont comme toujours là. Ça diminue le stress beaucoup.

Pour certains participants plus vulnérables, il demeure toujours difficile et angoissant de faire face à un nouveau problème, puisqu'ils ne se sentent pas assez

outillés pour le régler. Ceux-ci vont bien souvent lâcher prise et/ou perdre le contrôle et laisser le problème prendre de l'ampleur.

Ben, quand ça va mal, oui, je ne suis pas parlable. Ah non, je viens l'humeur à hot, puis la hotte est haute. Je reste toute seule. Je leur dis, - aujourd'hui ça ne file pas, puis laissez-moi me reposer un peu.

Je sais pu quoi faire, là je panique, là je panique puis je sais pu quoi faire.

### Synthèse des principaux résultats

Le Tableau 2 présente les principaux résultats ayant ressorti des entrevues pour chacune des compétences d'autogestion.

Tableau 2

#### *Synthèse des résultats d'entrevue*

Compétences d'autogestion	Description
Mise en action	La fatigue, le stress et la dépression sont davantage présents chez cette clientèle vulnérable et nuisent grandement à leur capacité de se mettre en action pour prendre soin d'eux-mêmes.
Prise de décision	Les personnes ayant des besoins de santé complexes accordent un ordre d'importance à leurs différents problèmes de santé et aux actions qu'elles ont à faire pour la prise en charge de leur santé.
Développement d'un partenariat patient-intervenant	L'instauration d'un plan de soins chez les personnes aux besoins de santé complexes entraîne une diminution des visites à l'urgence.
Auto-adaptation	Les personnes ayant des besoins de soins complexes peuvent utiliser les connaissances et l'expérience personnelle acquises dans le passé et les appliquer à diverses situations pour mieux gérer leur santé.

Utilisation des ressources	L'utilisation des ressources et la navigation à travers les différents services du système de santé demeurent un défi pour les personnes aux besoins de santé complexes.
Résolution de problèmes	Difficulté à faire face aux problèmes: souvent les personnes lâchent prise et/ou perdent le contrôle et laissent le problème prendre de l'ampleur.

---

## **Chapitre 5 :**

### **Discussion**

Cette recherche visant à découvrir les caractéristiques de l'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes s'est appuyée sur le modèle théorique de Lorig et Holman (2003) pour l'analyse des données. Celle-ci a permis de faire ressortir des spécificités propres à cette clientèle. Des similitudes et des divergences sont également ressorties entre les résultats de l'analyse thématique de la littérature présentée dans le chapitre de recension des écrits et ceux de la collecte de données empiriques. Ce dernier chapitre présente la discussion des résultats, la pertinence du modèle théorique, les limites et les retombées attendues.

### **Discussion des résultats**

Les données recueillies durant les entrevues permettent d'affirmer qu'il y a des caractéristiques d'autogestion qui sont particulières aux personnes ayant des besoins de santé complexes. L'autogestion peut s'avérer plus difficile pour elles, dû à plusieurs facteurs. Jerant, von Friederichs-Fitzwater & Moore (2005) avaient également observé que la fatigue, le stress et la dépression étaient davantage présents chez cette clientèle vulnérable. En effet, ces états d'esprit nuisent grandement à leur capacité de se mettre en action pour prendre soin d'eux-mêmes. Bien qu'elles soient souvent motivées à entreprendre les démarches de soins, le manque d'énergie découlant de ces problématiques leur fait souvent percevoir un sentiment d'incapacité par rapport aux soins qu'elles doivent entreprendre pour elles-mêmes (Jerant, von Friederichs-Fitzwater,

& Moore, 2005). Des observations semblables étaient ressorties de l'analyse thématique de la littérature. De plus, leur état de santé précaire amène bien souvent l'invalidité au travail et l'obligation d'arrêter certains loisirs, une réalité durement vécue par les personnes. Tyack et al. (2016), ont effectivement démontré que plus les maladies étaient nombreuses et complexes, plus il était difficile pour les individus de s'adonner à des activités. Ainsi, il est important que les infirmières portent attention à cet aspect lors de leur évaluation afin de dépister ces problématiques chez les patients, et ainsi, être en mesure de mieux accompagner les personnes dans leur mise en action.

La prise de décision est également un défi pour ces personnes. L'analyse thématique de la littérature avait soulevé une façon de faire propre à cette clientèle, qui consiste en la priorisation des soins, c'est-à-dire que les personnes ayant des besoins de santé complexes accordent un ordre d'importance à leurs différents problèmes de santé et aux actions qu'elles ont à faire pour la prise en charge de leur santé (Bayliss, Bosworth, et al., 2007; Bower et al., 2013; Leach & Schoenberg, 2008). Les entrevues ont corroboré cette notion de priorisation des soins qui semblait, dans leur cas, être utilisée lorsque les participants avaient d'importantes décisions à prendre en lien avec leur santé. La majorité ont identifié le repos ou les loisirs comme la priorité numéro un dans de telles situations. Pour être en mesure de prendre des décisions éclairées, ils ont mentionné devoir laisser les soins de côté pour un moment, se reposer ou faire un loisir qu'ils apprécient et qui leur permet de se changer les idées. L'infirmière devrait discuter de la priorisation des soins avec ses patients présentant des besoins de santé complexes,



vérifier s'ils utilisent cette stratégie et si oui, voir si elle s'avère positive pour eux. Elle pourrait également reconnaître les impacts de la priorisation des soins sur leur santé et les conseiller à ce niveau; cela pourrait sans doute s'avérer être un outil facilitant pour plusieurs aspects de leur autogestion.

Un autre aspect important ayant émergé des entrevues est qu'une bonne relation entre les personnes ayant des besoins de santé complexes et les professionnels de la santé les aide grandement dans l'autogestion de leur santé. Cette relation, bien qu'elle soit essentielle pour l'ensemble des personnes atteintes de maladies chroniques, s'avère très bénéfique pour les personnes aux besoins de santé complexes qui vivent souvent de l'isolement social. Elles ont souvent peu d'entourage pour les épauler dans la gestion de leurs maladies. Ainsi, les professionnels de la santé constituent leur principale source de soutien. Les auteurs Cramm et Niober (2015) confirment également qu'il existerait un lien entre la relation professionnelle de la santé/patients et les habiletés d'autogestion. L'infirmière, étant au premier plan des services pour les personnes ayant des besoins de santé complexes doit, dès son premier contact avec celles-ci, tenter de développer un lien de confiance, puisqu'elle jouera un rôle essentiel dans le soutien à leur autogestion (Department of Health, 2013). Elle se doit d'obtenir la collaboration de la personne en encourageant sa participation à toutes les étapes de l'évaluation et au processus de planification des soins (Doherty & Thompson, 2014). Cette alliance aidera à éviter des hospitalisations inutiles chez les grands utilisateurs des services de soins de santé

(Doherty & Thompson, 2014). Le développement d'une alliance thérapeutique est donc primordial pour connaître, comprendre et soutenir la personne et ses proches aidants.

Une autre stratégie pertinente pour les personnes ayant des besoins de santé complexes qui permet de se prendre en main et de diminuer leur utilisation accrue des services de santé est d'avoir un plan de services individualisé. Ceux-ci peuvent les guider sur les stratégies à mettre en place lorsqu'un imprévu de santé se présente, leur évitant ainsi de se présenter à l'urgence. Noel et al. (2017), mentionnaient également l'importance des soins individualisés pour les personnes aux besoins de santé complexes.

Alors que les auteurs Elstad et al. (2012) mentionnait que les personnes vivant dans des situations de complexité disaient recevoir fréquemment des informations contradictoires de la part des nombreux professionnels de la santé qui interviennent auprès d'elles, les participants rencontrés ont, pour la plupart, mentionné que les professionnels communiquaient bien entre eux. La majorité ayant des plans de services individualisés, il est probable que cela facilite la concertation entre les professionnels. Tant dans la littérature que dans les entrevues, l'accès difficile aux médecins était décrit comme un élément très anxiogène pour ces personnes (Bayliss, 2012).

Bien que les personnes aux besoins de santé complexes aient souvent peu le réflexe d'utiliser les ressources offertes, lorsque celles-ci se décident à le faire, les

résultats sont très positifs sur l'autogestion de leur santé. En effet, comme elles ont beaucoup de besoins, en s'outillant de ressources utiles pour elles, elles ont mentionné que leur utilisation des services de santé était grandement réduite. Il est intéressant pour les infirmières de conscientiser les personnes aux nombreuses ressources qui leur sont offertes et à les guider à travers celles-ci puisque cela s'avère être un défi qui ressort autant de la littérature (Restorick et al., 2017) que des entrevues réalisées dans le cadre du projet de recherche.

La résolution de problèmes est un aspect de l'autogestion également très difficile pour les personnes ayant des besoins de santé complexes. Cette observation va dans le même sens que celle de Cole Lewis et al. (2016). Pour être en mesure de résoudre une situation problématique, celles-ci doivent bien maîtriser les autres sphères de l'autogestion. Elles doivent connaître et avoir accès aux ressources, utiliser leur expérience personnelle, être à l'aise à prendre des décisions. Harrison et al. (2012), ont mentionné que les personnes, présentant de nombreuses comorbidités, risquaient davantage de présenter une faible efficacité personnelle. En ce sens, pour certaines personnes vulnérables, le fait de devoir faire face à un problème génère beaucoup de stress et peut les amener à se décourager et à lâcher prise, laissant ainsi le problème prendre de l'ampleur.

Autant dans les entrevues que dans la littérature, il est observé que même lorsqu'une personne détient de bonnes capacités d'autogestion, son aptitude à résoudre

des problèmes ne serait pas nécessairement adéquate (Hill-Briggs, Gemmell, Kulkarni, Klick, & Brancati, 2007). Ainsi, il serait pertinent que les infirmières soient formées en coaching de santé (*health coaching*) afin de pouvoir aider adéquatement la personne à prendre des décisions et à résoudre des problèmes, et ce, en mettant l'accent sur les capacités de la personne elle-même pour optimiser son processus (Huffman, 2007). Ainsi, Olsen, Telenius, Engedal et Bergland (2015), ont d'ailleurs décrit qu'un patient, se sentant soutenu et informé, a un sentiment de maîtrise de soi et une augmentation de son efficacité personnelle. Ces deux compétences permettent d'être plus à l'aise devant une situation problématique.

Avec les années, les personnes ayant des besoins de santé complexes acquièrent des compétences en termes d'autogestion (Morris et al., 2011). De là, l'importance pour les infirmières de rappeler aux patients les compétences déjà acquises et de faire des liens directs entre les divers soins que nécessitent leurs problèmes de santé. Par ailleurs, certains participants ont mentionné que le fait d'avoir plusieurs maladies pouvait augmenter leur niveau de stress et les empêcher d'agir adéquatement. Gould, O'Hara, Goldstein et Beaudreau allaient également dans ce sens dans leur dernier article publié en (2016). En lien avec cela, ils ont su développer des stratégies d'auto-adaptation au fil des années qui leur permettent de mieux gérer la charge émotionnelle et physique importante qu'entraîne l'autogestion de leurs problèmes de santé. Pour la plupart, il s'agit du lâcher prise, c'est-à-dire que lorsque l'ampleur des tâches reliées à leur santé

les dépasse, ils s'accordent du temps pour faire et penser à d'autres choses. Cela leur permet de refaire le plein d'énergie et être prêt à agir par la suite.

### **Modèle théorique**

L'utilisation du modèle théorique de Lorig et Holman (2003) s'est avérée très pertinente pour la recherche. En effet, il a été utilisé pour l'élaboration du guide d'entrevue afin de développer des questions qui ont permis de mettre en évidence les différentes compétences de l'autogestion. Ces éléments ont permis de structurer la codification des articles pour l'analyse thématique de la littérature et la codification des transcriptions d'entrevues, et ce, pour faciliter l'analyse des résultats. Les six compétences essentielles du modèle théorique de Lorig et Holman (2003), composées de la résolution de problèmes, la prise de décisions, l'utilisation des ressources, le développement d'un partenariat entre les professionnels de la santé et la personne, la mise en action, et l'auto-adaptation, ont été principalement utilisées. Les trois domaines de tâches, soit la gestion médicale, la gestion émotionnelle et la gestion de rôle, ont parfois été retrouvés à travers les six compétences lors de l'analyse, alors que d'autres fois, il n'y a pas eu de résultat directement trouvé pour ces domaines. C'est pour cette raison que dans la section « résultats », ils ne sont pas mentionnés. Tous les résultats découlant de cette recherche correspondent à l'une ou l'autre des compétences. Ainsi, aucun constat concernant l'autogestion des personnes présentant des besoins de santé complexes n'ait apparu se situer en dehors de ces compétences.

Malgré, l'utilisation d'une codification mixte pour l'analyse des résultats, il n'est pas apparu de compétence en dehors de celles décrites par Lorig et Holman (2003) caractérisant l'autogestion des personnes présentant des besoins de santé complexes. En effet, les résultats, à la fois de l'analyse thématique et des entrevues, n'ont pas permis d'identifier de nouvelles compétences d'autogestion. Cependant, ils ont permis d'aller plus loin dans la description de l'autogestion de ces personnes, en précisant certaines caractéristiques propres à la clientèle aux besoins de santé complexes pour chacune des compétences déjà connues.

### **Forces et limites**

Certaines forces et limites ont pu être identifiées dans le cadre de cette recherche en lien avec l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données.

### **Échantillonnage**

Pour cette étude l'échantillon était de 10 participants. Ceux-ci ont été sélectionnés par une stratégie d'échantillonnage par choix raisonné, c'est-à-dire que le choix s'est fait à partir de la liste des grands utilisateurs du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Étant dans un contexte de maîtrise, l'échantillon a dû être restreint à 10 participants pour pouvoir respecter les échéanciers. Comme une analyse thématique de la littérature démontrant des résultats pertinents avait été faite auparavant, les dix entrevues ont permis d'approfondir ces résultats tout en faisant ressortir d'autres éléments fort intéressants. Cette taille restreinte d'échantillon n'a pas permis d'atteindre la saturation

des données; cependant, l'équipe de recherche pourra poursuivre la collecte de données à l'extérieur du cadre de la maîtrise de l'étudiante-chercheure.

De plus, même si Poremski et al. (2016) ont mentionné qu'une utilisation accrue et souvent évitable des services de santé était un bon indicateur de la présence de besoins de santé complexes chez une personne, il est possible qu'une partie de la clientèle n'étant pas sur la liste des patients grands utilisateurs du CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean et qui présentent des besoins de santé complexes, notamment celles utilisant de façon importante les services de première ligne, n'aient pas été rejointes pour la participation à ce projet.

Par ailleurs, la stratégie d'échantillonnage ne permet pas la transférabilité des résultats à toutes les personnes ayant des besoins de santé complexes, mais s'avère pertinente pour des patients qui présenteraient des profils similaires, c'est-à-dire des patients âgés, d'origine québécoise, avec plusieurs problèmes de santé. En ayant bien décrit les caractéristiques sociodémographiques des participants, l'étude respecte les principes de la transférabilité des résultats, puisque les interprétations du chercheur peuvent potentiellement conserver leur valeur lorsqu'elles sont transposées dans des contextes semblables (Lincoln & Guba, 1985).

### **Collecte de données**

Dans le cas d'une première exploration des caractéristiques de l'autogestion des personnes présentant des besoins de santé complexes, il apparaissait primordial de recueillir le point de vue des personnes qui vivent elles-mêmes ce phénomène. Cependant, il demeure qu'une collecte de données avec des infirmières, des médecins et d'autres professionnels travaillant dans les services de soins de santé, ou encore, avec les membres des familles des personnes ayant des besoins de santé complexes, aurait pu ajouter un point de vue complémentaire sur les résultats.

La réalisation d'entrevues qualitatives a été une stratégie pertinente pour aller en profondeur et pour s'assurer de bien couvrir la réalité des participants. Les entrevues ont été effectuées par une interviewer peu expérimentée, mais il a été tenté de diminuer cette limite en offrant du soutien par les directrices de maîtrise et en faisant des entrevues de pratique avec deux patients partenaires de l'équipe VISAGES. Une triangulation avec d'autres sources de données comme un questionnaire ou des observations, par exemple, aurait pu mener à des résultats plus exhaustifs. De plus, deux participants ont été rencontrés en compagnie de leur conjoint, suite à leur demande, ce qui peut également avoir influencé les réponses des participants.

### **Analyse des données**

L'analyse des données a été réalisée suite à chacune des entrevues selon la méthode de Miles, Huberman et Saldana (2014) fréquemment utilisée en recherche



qualitative. Les données ont été analysées à l'aide du logiciel NVivo 11. Le fait que les données aient été entièrement codifiées par une personne uniquement peut s'avérer être une faiblesse. Cependant, tout au long du processus d'analyse, l'étudiante-chercheuse a fait des validations avec sa directrice et sa co-directrice. Ainsi, les codifications des transcriptions et les matrices d'analyse développées ont été revues à plusieurs reprises et ajustées au besoin.

### **Retombées attendues**

Cette étude, qui visait à identifier les caractéristiques d'autogestion des personnes ayant des besoins de santé complexes, a le potentiel d'apporter des retombées autant pour la recherche, la pratique que pour la formation.

### **Pour la recherche**

Les résultats de cette étude ont permis d'enrichir la littérature sur le concept de l'autogestion chez une clientèle aux besoins de santé complexes. Ils pourraient, par le fait même, contribuer à la compréhension de l'autogestion chez ces personnes, puisque peu d'études portant sur cette clientèle sont disponibles pour orienter les soins infirmiers. Également, cette recherche pourrait potentiellement servir de point de départ afin de conduire de nouvelles études portant sur la même thématique. Effectivement, une recherche subséquente pourrait porter sur les interventions permettant de développer les capacités d'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes.

### **Pour la pratique**

Il est espéré que les résultats de cette recherche donnent un premier aperçu aux infirmières et aux autres professionnels de la santé des caractéristiques de l'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes. En prenant connaissance des résultats de la recherche, les professionnels de la santé qui côtoient cette clientèle pourraient mieux comprendre leur réalité; ils seront potentiellement mieux outillés pour les soutenir et les aider à améliorer ou à développer leurs compétences d'autogestion. En ce sens, ils pourraient être mieux habiletés à reconnaître les bénéfices de l'utilisation de plans de soins individualisés pour cette clientèle et possiblement portés à en faire davantage. Il pourrait être plus facile pour eux de reconnaître l'importance du développement d'une bonne alliance thérapeutique avec les patients vulnérables.

De plus, en sachant que les besoins de santé complexes occasionnent beaucoup de stress, d'inquiétude et de fatigue chez les personnes, ils pourront probablement mieux adapter leurs soins et suivis pour cette clientèle. Les résultats de recherche ayant démontré que les patients ayant des besoins de soins complexes utilisent leurs connaissances et leur expérience personnelle acquises dans le passé et les appliquent à diverses situations pour mieux gérer leur santé, pourraient s'avérer aidant pour les infirmières et autres professionnels afin d'ajuster leur enseignement en fonction de l'expérience de santé du patient. Il est souhaité que les infirmières et autres professionnels de la santé comprennent que par leurs petites actions, ils peuvent grandement aider leurs patients à devenir de meilleurs autogestionnaires. Ainsi,

possiblement que ces patients étant souvent au départ de grands utilisateurs des services de soins de santé, auront de meilleures ressources et diminueront éventuellement leurs visites aux urgences, et dans les autres services, tels que les cliniques médicales de première ligne.

### **Pour la formation**

Il serait intéressant d'introduire les résultats de cette recherche dans la formation des infirmières tant au niveau collégial qu'universitaire. Les compétences d'autogestion du modèle de Lorig et Holman (2003), devraient être enseignées tôt dans la formation des infirmières afin que celles-ci développent rapidement des compétences de soutien à l'autogestion. De plus, dans un second temps, lorsque les caractéristiques de l'autogestion seront bien maîtrisées par les étudiantes, il serait essentiel d'enseigner les spécificités de l'autogestion chez les patients aux besoins de santé complexes qui sont ressorties de cette recherche. Du point de vue clinique, il serait également pertinent d'initier des formations pour les professionnels de la santé qui travaillent de près ou de loin avec cette clientèle. Ainsi, il pourrait recevoir une formation sur le profil et les caractéristiques d'autogestion des patients aux besoins de santé complexes. De plus, ceux travaillant auprès de ces personnes, devraient recevoir une formation continue portant sur le soutien à l'autogestion, les plans de soins individualisés et l'alliance thérapeutique. Également, en sachant que cette clientèle éprouve des difficultés avec la résolution de problèmes, les infirmières et autres professionnels devraient également suivre une formation sur le « *health coaching* » en résolution de problèmes pour savoir

mieux guider le patient. Finalement, l'ensemble des professionnels devrait être tenu au courant continuellement des avancées de la recherche.

## **Conclusion**

Cette recherche qualitative a permis de décrire, suite à des entrevues avec 10 participants, les caractéristiques de l'autogestion propres aux personnes ayant des besoins de santé complexes. Celles-ci ont permis de faire ressortir des éléments qui vont dans le même sens que les conclusions obtenues dans l'analyse thématique de la littérature comme : une précarité au niveau psychologique (fatigue, stress, dépression) chez cette clientèle qui nuit à leur mise en action, la priorisation des soins comme un aspect primordial dans l'autogestion de leur santé et l'utilisation de leur expérience acquise dans le passé pour améliorer leur autogestion.

Par ailleurs, cette recherche a permis de documenter des nouvelles caractéristiques de l'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes dont l'importance pour ces personnes d'avoir un plan de soins individualisé et une bonne connaissance des ressources qui leur sont offertes afin d'éviter les visites inappropriées aux urgences. Puis, l'alliance thérapeutique entre la personne présentant des besoins de santé complexes et l'infirmière ou autres professionnels de la santé et le « *health coaching* » en résolution de problèmes par ceux-ci peut faire une grande différence sur le développement de leurs capacités d'autogestion. De plus, la multimorbidité de ces patients complexes entraîne bien souvent l'invalidité au travail, un aspect durement vécu par ceux-ci et souvent oublié par les professionnels de la santé. L'autogestion chez cette clientèle étant complexe, la nécessité de mieux comprendre la réalité de ces personnes

est primordiale pour les infirmières et les autres professionnels de la santé afin d'offrir des soins de qualité et un accompagnement thérapeutique adapté aux besoins multiples de cette population qui ne cesse de croître.

## Références



- Association des infirmières et des infirmiers autorisés de l'Ontario. (2010). *Stratégies permettant de soutenir l'autogestion des états chroniques : la collaboration avec les clients*. Toronto, ON: RNAO.
- Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2015). *Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille*. Toronto, ON: RNAO.
- Association Québécoise d'Établissements de Santé et de Services Sociaux. (2014). Maladies chroniques. Repéré le 05-12-16, à [http://www.aqesss.qc.ca/docs/public\\_html/document/Documents\\_deposes/Agir\\_Maladies\\_chroniques\\_2014-04-08\\_VF.pdf](http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/Documents_deposes/Agir_Maladies_chroniques_2014-04-08_VF.pdf)
- Bandura, A. (1994). *Self-efficacy*. In V. S. Ramachaudran : *Encyclopedia of human behavior*. New York: Academic Press.
- Bardach, S. H., Tarasenko, Y. N., & Schoenberg, N. E. (2011). The role of social support in multiple morbidity: Self-management among rural residents. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 22(3), 756-771. doi: 10.1353/hpu.2011.0083
- Bayliss, E. A. (2012). Simplifying care for complex patients. *Annals of Family Medicine*, 10(1), 3-5.
- Bayliss, E. A., Bosworth, H. B., Noel, P. H., Wolff, J. L., Damush, T. M., & McIver, L. (2007). Supporting self-management for patients with complex medical needs: Recommendations of a working group. *Chronic Illness*, 3(2), 167-175. doi: 10.1177/1742395307081501
- Bayliss, E. A., Ellis, J. L., & Steiner, J. F. (2007). Barriers to self-management and quality-of-life outcomes in seniors with multimorbidities. *Annals of Family Medicine*, 5(5), 395-402. doi: 10.1370/afm.722
- Bayliss, E. A., Ellis, J. L., Steiner, J. F., & Main, D. S. (2005). Initial validation of an instrument to identify barriers to self-management for persons with co-morbidities. *Chronic Illness*, 1(4), 315-320. doi: 10.1179/174239505x72069
- Bosworth, H. B., Powers, B. J., & Oddone, E. Z. (2010). Patient self-management support: Novel strategies in hypertension and heart disease. *Clinical Cardiology*, 28(4), 655-663.
- Bower, P., Hann, M., Rick, J., Rowe, K., Burt, J., Roland, M., ... Reeves, D. (2013). Multimorbidity and delivery of care for long-term conditions in the English National Health Service: Baseline data from a cohort study. *Journal of Health*

*Services Research and Policy*, 18(2 Suppl), 29-37. doi: 10.1177/1355819613492148

Bratzke, L. C., Muehrer, R. J., Kehl, K. A., Lee, K. S., Ward, E. C., & Kwekkeboom, K. L. (2015). Self-management priority setting and decision-making in adults with multimorbidity: A narrative review of literature. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), 744-755. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.10.010

Clarke, L. H., & Bennett, E. V. (2013). Constructing the moral body: Self-care among older adults with multiple chronic conditions. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*, 17(3), 211-228. doi: 10.1177/1363459312451181

Cole Lewis, H. J., Smaldone, A. M., Davidson, P. R., Kukafka, R., Tobin, J. N., Cassells, A., ... Mamykina, L. (2016). Participatory approach to the development of a knowledge base for problem-solving in diabetes self-management. *International Journal of Medical Informatics*, 85(1), 96-103.

Conseil canadien de la santé. (2012). Soutien à l'autogestion pour les Canadiens atteints de maladies chroniques: point de mire sur les soins de santé primaires. Repéré le 03-18-19, à [http://publications.gc.ca/collections/collection\\_2012/ccs-hcc/H174-28-2012-fra.pdf](http://publications.gc.ca/collections/collection_2012/ccs-hcc/H174-28-2012-fra.pdf)

Coventry, P. A., Fisher, L., Kenning, C., Bee, P., & Bower, P. (2014). Capacity, responsibility, and motivation: A critical qualitative evaluation of patient and practitioner views about barriers to self-management in people with multimorbidity. *BMC Health Services Research*, 14, 536. doi: 10.1186/s12913-014-0536-y

Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2015). Chronically ill patients' self-management abilities to maintain overall well-being: What is needed to take the next step in the primary care setting? *BMC Family Practice*, 16, 123.

Creswell, J. W. (2006). *Quantitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Department of Health. (2013). Care in local communities: A new vision and model for district nursing. Repéré le 04-12-16, à <http://tinyurl.com/otd738m>

Dinkel, A., Schneider, A., Schmutzer, G., Brähler, E., & Häuser, W. (2016). Family physician-patient relationship and frequent attendance of primary and specialist health care: Results from a German population-based cohort study. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1213-1219.

- Doherty, M., & Thompson, H. (2014). Enhancing person-centred care through the development of a therapeutic relationship. *British Journal of Community Nursing*, 19(10), 502-507.
- Dorsey, C. J., & Murdaugh, C. L. (2003). The theory of self-care management for vulnerable populations. *Journal of Theory Construction & Testing*, 7(2), 43-49.
- Elstad, E., Carpenter, D. M., Devellis, R. F., & Blalock, S. J. (2012). Patient decision making in the face of conflicting medication information. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 7(1), 1-12. doi: <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18523>
- Eton, D. T., Ridgeway, J. L., Egginton, J. S., Tiedje, K., Linzer, M., Boehm, D. H., ... Anderson, R. T. (2015). Finalizing a measurement framework for the burden of treatment in complex patients with chronic conditions. *Patient Related Outcome Measures*, 6, 117-126. doi: 10.2147/PROM.S78955
- Fonds de recherche santé Québec. (2017). Mieux soigner les patients aux besoins complexes. Repéré le 02-14-16, à <http://www.frqs.gouv.qc.ca/fr/la-recherche/la-recherche-en-vedette/histoire/mieux-soigner-les-patients-aux-besoins-complexes-w5iqbo921491312160517>
- Fortin, M., Bravo, G., Hudon, C., Lapointe, L., Dubois, M. F., & Almirall, J. (2006). Psychological distress and multimorbidity in primary care. *Annals of Family Medicine*, 4(5), 417-422.
- Fortin, M., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal, QC: Cheneliere Éducation.
- Gallagher, R., Donoghue, J., Chenoweth, L., & Stein-Parbury, J. (2008). Self-management in older patients with chronic illness. *International Journal of Nursing Practice*, 14(5), 373-382. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.00709.x
- Gould, C. E., O'Hara, R., Goldstein, M. K., & Beaudreau, S. A. (2016). Multimorbidity is associated with anxiety in older adults in the Health and Retirement Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31, 1105-1115.
- Grabe, H. J., Baumeister, S., John, U., Freyberger, H., & Völzke, H. (2009). Association of mental distress with health care utilization and costs: a 5-year observation in a general population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44, 835-844. doi: 10.1007/s00127-009-0005-9

- Gray, J., Grove, S., & Sutherland, S. (2017). *The practice of nursing research : Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (8ed). St-Louis, Missouri: Elsevier
- Harrison, M., Reeves, D., Harkness, E., Valderas, J., Kennedy, A., Rogers, A., ... Bower, P. (2012). A secondary analysis of the moderating effects of depression and multimorbidity on the effectiveness of a chronic disease self-management programme. *Patient Education and Counseling*, 87(1), 67-73. doi: 10.1016/j.pec.2011.06.007
- Haute Autorité de Santé. (2014). Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. Repéré le 01-15-16, à [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e\\_version\\_format2clics-aa\\_patient\\_mc\\_300414.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf)
- Hill-Briggs, F., Gemmell, L., Kulkarni, B., Klick, B., & Brancati, L. F. (2007). Associations of patient health-related problem solving with disease control, emergency department visits, and hospitalizations in HIV and diabetes clinic samples. *Journal of General Internal Medicine*, 22(5), 649-654.
- Hill, N., Joubert, L., & Epstein, I. (2013). Encouraging self-management in chronically ill patients with co-morbid symptoms of depression and anxiety: An emergency department study and response. *Social Work in Health Care*, 52(2-3), 207-221. doi: 10.1080/00981389.2012.737900
- Hudon, C., Chouinard, M. C., Dubois, M. F., Roberge, P., Loignon, C., Tchouaket, E., ... Bouliane, D. (2018). Case management in primary care for frequent users of health care services: A mixed methods study. *Annals of Family Medicine*, 16(3), 232-239.
- Hudon, C., Fortin, M., Haggerty, J., Loignon, C., Lambert, M., & Poitras, M. (2012). Patient-centered care in chronic disease management: A thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient Education and Counseling*, 88(2), 170-176. doi: 10.1016/j.pec.2012.01.009
- Huffman, M. (2007). Health coaching: A new and exciting technique to enhance patient selfmanagement and improve outcomes. *Home Healthcare Nurse*, 25(6), 271-274.
- Hujala, A., Rijken, M., Laulainen, S., Taskinen, H., & Rissanen, S. (2014). People with multimorbidity: Forgotten outsiders or dynamic self-managers? *Journal of Health Organisation and Management*, 28(5), 696-712. doi: 10.1108/JHOM-10-2013-0221

- Institut de la statistiques du Québec. (2009). Zoom-Santé, santé et bien-être. *L'explorateur*, 17, 1-8.
- Islam, M. M., McRae, I. S., Yen, L., Jowsey, T., & Valderas, J. M. (2015). Time spent on health-related activities by senior Australians with chronic diseases: What is the role of multimorbidity and comorbidity? *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 39(3), 277-283. doi: 10.1111/1753-6405.12355
- Jerant, A. F., von Friederichs-Fitzwater, M. M., & Moore, M. (2005). Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 57, 300-307. doi: 10.1016/j.pec.2004.08.004
- Krieg, C., Hudon, C., Chouinard, M., & Dufour, I. (2016). Individual predictors of frequent emergency department use: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 16(1), 594.
- Leach, C. R., & Schoenberg, N. E. (2008). Striving for control: Cognitive, self-care, and faith strategies employed by vulnerable black and white older adults with multiple chronic conditions. *Journal Cross-Cultural Gerontology*, 23(4), 377-399. doi: 10.1007/s10823-008-9086-2
- Liddy, C., Blazkho, V., & Mill, K. (2014). Challenges of self-management when living with multiple chronic conditions: Systematic review of the qualitative literature. *Canadian Family Physician*, 60(12), 1123-1133.
- Lin, M. T., Burgess Jr, J. F., & Carey, K. (2012). The association between serious psychological distress and emergency department utilization among young adults in the USA. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47, 939-947. doi: 10.1007/s00127-011-0401-9
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Miles, M. B., Huberman, M. A., & Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis : A method sourcebook*. London: Sage Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2011). Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions, ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré le 01-12-16, à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-228-01F.pdf>

- Morris, R. L., Sanders, C., Kennedy, A. P., & Rogers, A. (2011). Shifting priorities in multimorbidity: A longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illness*, 7(2), 147-161. doi: 10.1177/1742395310393365
- Noel, P. H., Parchman, M. L., Williams, J. W., Jr., Cornell, J. E., Shuko, L., Zeber, J. E., ... Pugh, J. A. (2007). The challenges of multimorbidity from the patient perspective. *Journal of General Internal Medicine*, 22 Suppl 3, 419-424. doi: 10.1007/s11606-007-0308-z
- Novak, M., Costantini, L., Schneider, S., & Beanlands, H. (2013). Approaches to self-management in chronic illness. *Seminar in Dialysis*, 26(2), 188-194. doi: 10.1111/sdi.12080
- Olsen, C. F., Telenius, E. W., Engedal, K., & Bergland, A. (2015). Increased self-efficacy: The experience of high-intensity exercise of nursing home residents with dementia – a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 15, 379. doi: DOI 10.1186/s12913-015-1041-7
- Orem, D. E. (1991). *Nursing: Concepts of practice* (4ed). St. Louis, MO: Mosby-Year Book Inc.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). Maladies Chroniques. Repéré le 03-15-16, à [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2017). *La pensée infirmière*. (4ed). Montréal: Chenelière éducation inc.
- Poremski, D., Harris, D. W., Kahan, D., Pauly, D., Leszcz, M., O'Campo, P., ... Stergiopoulos, V. (2016). Improving continuity of care for frequent users of emergency departments: Service user and provider perspectives. *General Hospital Psychiatry*, 40, 55-59.
- Restorick, R. A., Betts, A. K., & Beckett, W. C. (2017). Effects of chronic illness on daily life and barriers to self-care for older women: A mixed-methods exploration. *Journal of Women and Aging*, 29(2), 126-136. doi: 10.1080/08952841.2015.1080539
- Roberto, K. A., Gigliotti, C. M., & Husser, E. K. (2005). Older women's experiences with multiple health conditions: Daily challenges and care practices. *Health Care for Women International*, 26(8), 672-692. doi: 10.1080/07399330500177147

- Schaink, A. K., Kuluski, K., Lyons, R. F., Fortin, M., Jadad, A. R., Upshur, R., & Wodchis, W. P. (2012). A scoping review and thematic classification of patient complexity: Offering a unifying framework. *Journal of Comorbidity*, 2, 1-9.
- Sevick, M. A., Trauth, J. M., Ling, B. S., Anderson, R. T., Piatt, G. A., Kilbourne, A. M., & Goodman, R. M. (2007). Patients with complex chronic diseases: Perspectives on supporting self-management. *Journal of General Internal Medicine*, 22 Suppl 3, 438-444.
- Sharry, J. M., Bishop, F. L., Moss-Morris, R., & Kendrick, T. (2013). The chicken and egg thing': Cognitive representations and self-management of multimorbidity in people with diabetes and depression. *Psychology & Health*, 28(1), 103-119. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2012.716438>
- Vellone, E., Riegel, B., D'Agostino, F., Fida, R., Rocco, G., Cocchieri, A., & Alvaro, R. (2013). Structural equation model testing the situation-specific theory of health failure self-care. *Journal of Advanced Nursing*, 69(11), 30-34.

## **Appendice A : Guide d'entrevue**



# **L'AUTOGESTION DES PATIENTS AYANT DES BESOINS DE SANTÉ COMPLEXES : UNE ÉTUDE QUALITATIVE**

## **GUIDE D'ENTREVUE INDIVIDUELLE**

**Gérez votre vie au quotidien avec votre maladie ? Il n'y a pas de mauvaise réponse je veux  
seulement savoir comment vous vivez avec votre maladie.**

### **INTRODUCTION (Mise en action – Gestion Médicale)**

1. Parlez-moi de vos problèmes de santé actuels, quels sont-ils ?
2. Parlez-moi des tâches/actions que vous faites au quotidien pour vous assurer de bien vous occuper de votre santé ?

[Qu'est-ce que vous devez faire pour bien vous occuper de votre santé dans votre vie de tous les jours? (alimentation, prise de médication, exercices physiques, rendez-vous médicaux, demander de l'aide (professionnels, argent, matérielle), surveiller vos symptômes quand vous allez moins bien, etc.) ? Est-ce que le fait d'avoir plusieurs maladies augmente le nombre de choses que vous avez à faire ?]

### **DÉVELOPPEMENT**

3. Quelles difficultés rencontrez-vous au quotidien pour prendre soin de vos maladies chroniques ?

[Quelles difficultés cela vous « apporte » de vous occuper de vos maladies au quotidien ? (physiques et psychologiques) Est-ce que cela a changé quelque chose dans votre vie, conjoint, famille, professionnelle ?]

### **(Résolution de problèmes – Utilisation des ressources)**

4. Lorsqu'une situation problématique se présente pour prendre soin de votre santé, que faites-vous pour régler le problème?

[Si un problème survient dans la gestion de votre maladie (erreur de médication, effets secondaires indésirables, apparition d'un nouveau symptôme, dégradation de votre état de santé, difficultés à suivre les recommandations des professionnels de la santé, idées noires, incapacités à faire vos activités régulières, etc.), que faites-vous pour régler ce problème ?]

5. [Quelles ressources utilisez-vous pour vous aider là-dedans (famille, proches, médecin, autres professionnels de la santé, Internet)? Pourquoi vous tournez-vous vers ces ressources-là ?]

**(Prise de décision – Gestion de rôle)**

6. Lorsque le nombre d'activités de soins/tâches par rapport à vos problèmes de santé auxquelles vous devez prendre part est trop important par rapport au temps ou aux ressources dont vous disposez, comment fonctionnez-vous pour prendre une décision et ainsi, établir une priorité dans ce que vous avez à faire pour votre santé/vos soins ?

[Dans une journée typique où vous allez moins bien, comment fonctionnez-vous pour décider de ce que vous allez faire ? Si exemple votre diabète est débalancé, votre pression est trop haute, votre asthme empiré, comment choisissez-vous quoi faire en premier (soins de pieds, repas, activités physiques, etc.) ? Qu'est-ce qui est le plus important pour vous et pourquoi ?

**(Relation patient-professionnel)**

7. Quelles sont les raisons/motivations qui vous poussent à suivre les conseils/traitements/recommandations donnés par les professionnels de la santé qui vous suivent et quelles sont celles qui vous découragent d'y prendre part ?

8. Vous est-il déjà arrivé de recevoir, des différents professionnels de la santé que vous rencontrez, de l'information ou des conseils par rapports à la gestion de vos problèmes de santé/maladies, qui étaient contradictoires ? Qu'avez-vous fait dans ce temps-là ?

[Vous devez certainement voir plusieurs professionnels de la santé, avez-vous déjà eu l'impression que certains messages ne sont pas clairs ? Lesquels vous donnent des information plus utiles, vont-ils toujours dans le même sens, qu'est-ce qu'ils pourraient faire de plus pour vous aider ? (Le fait d'avoir plusieurs maladies, donc, de voir plusieurs professionnels, est-ce que cela nuit ?)]

**(Gestion des émotions)**

9. Avez-vous déjà vécu des situations qui vous ont fait vivre du stress quand vous vous occupez de votre santé ? Si oui, quelles étaient ces situations et qu'avez-vous fait pour surmonter ce stress?

[Qu'est-ce qui vous stresse quand vous vous occupez de votre état de santé ? Que faites-vous pour tenter de contrôler ce stress ? (Le fait d'avoir plusieurs maladies est-ce que cela change

quelque chose ?) Qu'est-ce que cela a changé le fait qu'avant vous étiez seulement diabétique et maintenant vous avez d'autres plusieurs problèmes de santé (au niveau du stress, de la prise de décision, etc.)?]

10. Vous est-il déjà arrivé de vous sentir déprimé/dépressif par rapport à l'ampleur des tâches que nécessite la gestion de vos problèmes de santé/maladies ? Si oui, quelles étaient ces situations et qu'avez-vous fait pour surmonter ces sentiments de déprime ? Est-ce que le fait d'avoir plusieurs maladies peut augmenter ce sentiment ?]

### **(Auto-adaptation)**

11. Expliquez-nous comment vos expériences de santé antérieures avec vos maladies peuvent vous aider à faire face à de nouvelles maladies, de nouveaux défis, de nouvelles exigences? Exemple avant vous étiez diabétique et asthmatique et dernièrement on vous a diagnostiqué de l'HTA, est-ce que cela sera plus facile pour vous de gérer les nouvelles consignes/traitements ?]

### **CONCLUSION**

12. Finalement, avez-vous d'autres choses à dire sur les défis ou difficultés que vous vivez avec votre (vos) problèmes de santé ?

## **Appendice B : Fiche signalétique**

## **Fiche signalétique Patients**

Ces premières questions portent sur votre situation personnelle. *Cochez une seule réponse*

**1. Êtes-vous ...?**

- ☐ Une femme
- ☐ Un homme

**2. Votre date de naissance :**

jour                      mois                      année \_\_\_\_\_

**3. Quel est votre état matrimonial actuel ?**

- ☐ Marié ou conjoint de fait
- ☐ Célibataire (jamais marié)
- ☐ Divorcé ou séparé
- ☐ Veuf

**4. Scolarité complétée :**

- ☐ Aucune scolarité formelle
- ☐ École primaire partielle
- ☐ École primaire complétée
- ☐ École secondaire partielle
- ☐ École secondaire complétée
- ☐ CEGEP ou collège technique complété
- ☐ Université complétée

**5. Quelle phrase décrit le mieux votre occupation actuelle ?**

- ☐ Travail (temps plein ou temps partiel, travailleur autonome ou programme de formation à l'emploi
- ☐ À la recherche d'un emploi
- ☐ À l'école à temps plein
- ☐ Ne travaille pas pour des raisons de santé
- ☐ À la maison /s'occupe des enfants/congé de maternité
- ☐ Retraité
- ☐ Autres. Spécifiez s.v.p. : \_\_\_\_\_

**Suite au verso**

**Fiche signalétique**  
**Patients**

**6. Au total, le revenu de votre ménage provenant de toutes sources avant impôts et autres déductions est-il...?**

- ☐ De moins de 10 000\$
- ☐ De 10 000\$ à 14 999\$
- ☐ De 15 000\$ à 19 999\$
- ☐ De 20 000\$ à moins de 24 999\$
- ☐ De 25 000\$ à moins de 29 999\$
- ☐ De 30 000\$ à moins de 39 999\$
- ☐ De 40 000\$ à moins de 49 999\$
- ☐ De 50 000\$ à moins de 59 999\$
- ☐ De 60 000\$ à 74 999\$
- ☐ De 75 000\$ à 99 999\$
- ☐ De 100 000\$ à 119 999\$
- ☐ De 120 000 et plus

**7. Incluant vous, combien de personnes vivent à partir de ce revenu (enfant et/ou parent à charge, conjoint(e), etc.) ?**

\_\_\_\_\_ personnes

## **Appendice C : Approbation éthique final**

Le 25 avril 2017

Madame Maud-Christine Chouinard, inf., Ph. D.  
Université du Québec à Chicoutimi  
Département des Sciences de la santé, bureau V1-1065  
555, boulevard de l'Université  
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

**Objet : 2017-007 L'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes :  
une étude qualitative**

---

**Approbation éthique finale**

---

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean a évalué votre projet de recherche à sa réunion tenue le 18 avril 2017. Lors de cette réunion, le comité a examiné les documents suivants :

- 1) Approbation scientifique finale du comité scientifique, datée du 13 avril 2017
- 2) Réponses de la chercheuse au comité scientifique, datée du 4 avril 2017
- 3) Approbation scientifique conditionnelle du comité scientifique, datée du 14 mars 2017
- 4) Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche, signé le 4 avril 2017
- 5) Protocole de recherche intitulé : L'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes : une étude qualitative, daté du 4 avril 2017
- 6) Formulaire d'information et de consentement, version datée du 18 avril 2017 en mode révision
- 7) Guide d'entrevue individuelle, version 2 datée du 4 avril 2017
- 8) Fiche signalétique, version 1 datée du 4 avril 2017
- 9) Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, datée du 22 février 2017
- 10) Autorisation UQAC – Accès au dossier, signée le 20 février 2017
- 11) Autorisation UQAC – Dépôt d'une demande de certification éthique, signée le 20 février 2017 par le Doyen de la recherche et de la création
- 12) Formulaire d'étude de la convenance institutionnelle, signé le 19 février 2017
- 13) Budget daté du 9 mars 2017

Faisant suite à cette réunion, le comité vous a émis une approbation éthique conditionnelle en date du 19 avril 2017. Vous nous avez soumis en date du 25 avril 2017, le document suivant :

1. Formulaire d'information et de consentement, version datée du 25 avril 2017

Vos réponses et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation. Le tout ayant été jugé satisfaisant, nous avons le plaisir de vous informer



que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Les documents que le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- 1) Protocole de recherche intitulé : L'autogestion chez les personnes ayant des besoins de santé complexes : une étude qualitative, version datée du 25 avril 2017
- 2) Formulaire d'information et de consentement, version datée du 25 avril 2017
- 3) Guide d'entrevue individuelle, version datée du 25 avril 2017
- 4) Fiche signalétique, version datée du 25 avril 2017
- 5) Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, datée du 22 février 2017

Cette approbation éthique est valide pour un an à compter du 25 avril 2017, date de l'approbation éthique finale. Cette décision peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

**Un mois** avant la date d'échéance vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean en utilisant le document du Comité prévu à cet effet.

Dans le cadre du suivi continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires du Comité prévus à cet effet :

1. De soumettre toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet.
2. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout nouveau renseignement ou toute modification à l'équilibre clinique susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, d'accroître les risques et les inconvénients pour les participants, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un participant de continuer à participer au projet.
3. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance et en lien avec la réalisation de ce projet, tout accident survenu dans votre site.
4. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, l'interruption prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente.
5. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout problème constaté à la suite d'une activité de surveillance ou de vérification menée par un tiers et susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche.
6. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation.
7. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthicité ainsi que des résultats de la procédure.
8. De soumettre, toute déviation au projet de recherche susceptible d'augmenter le niveau de risque ou susceptibles d'influer sur le bien-être du participant ou d'entacher le consentement du participant.
9. De soumettre une demande de renouvellement annuel de l'approbation du projet de recherche.
10. De soumettre le rapport de la fin du projet de recherche.



Vous pouvez obtenir les formulaires du Comité téléchargeables à partir du site web à l'adresse suivante :

<http://www.csss Chicoutimi.qc.ca/LeCSSSC/Lorganisation/Lecomitédethiquedelarecherche/Formulaires/tabid/3945/language/fr-FR/Default.aspx>

Nous vous informons que nous acheminerons l'approbation éthique finale de votre projet à la personne formellement mandatée responsable au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean pour que vous puissiez obtenir l'autorisation de réaliser votre projet dans les murs de l'établissement.

Nous vous avisons également que vous ne pouvez commencer votre projet avant d'avoir obtenu l'autorisation de la personne formellement mandatée responsable au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Nous vous demandons d'utiliser pour votre projet le numéro de référence suivant 2017-007 pour toute correspondance avec le Comité d'éthique de la recherche.

Nous vous confirmons qu'aucune des personnes qui ont procédé à l'évaluation n'était placée dans une situation de conflit d'intérêts. Le cas échéant, les chercheurs, cochercheurs et autres personnes liées se sont retirés lors des discussions, de la prise de décision et du vote du comité en regard du projet no 2017-007.

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean est désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec et suit les règles émises par l'Énoncé de politique des trois conseils et les Bonnes pratiques cliniques telles qu'élaborées par la Conférence internationale sur l'harmonisation (CIH).

Recevez, Madame Chouinard, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Johane de Champlain, vice-présidente substitut  
Comité d'éthique de la recherche  
CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Hôpital de Chicoutimi



JdeC/ah

p. j. 5 pièces jointes

c. c. Annie-Pier Gobeil-Lavoie, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières UQAC  
[anniepier6@hotmail.com](mailto:anniepier6@hotmail.com)

Dr Martin Fortin, M.D., personne substitut formellement mandatée responsable CIUSSS  
du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Claude Thibeault, agente de recherche UQAC, par courriel seulement :  
[claudel\\_thibeault@uqac.ca](mailto:claudel_thibeault@uqac.ca)

## **Appendice D : Formulaire d'information et de consentement**

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

<b>Titre du projet :</b>	<b>L'autogestion des personnes ayant des besoins de santé complexes : Une étude qualitative.</b>
<b>Chercheures responsables du projet de recherche :</b>	<b>Maud-Christine Chouinard</b> , inf., PhD, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean Professeure titulaire Département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)  <b>Catherine Hudon</b> , MD, PhD, CMFC Professeur titulaire Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Sherbrooke
<b>Étudiante à la maîtrise</b>	<b>Annie-Pier Gobeil-Lavoie</b> , inf., MSc(c), candidate à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Chicoutimi

## INTRODUCTION

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

## NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Les patients atteints de plusieurs maladies chroniques éprouvent de nombreux besoins et sont confrontés à plusieurs défis. Devant ces besoins et défis, les chercheurs proposent de mettre sur pied un projet qui vise à mieux comprendre l'autogestion quotidienne de la santé des personnes ayant des besoins de santé complexes. On entend par autogestion, les activités que les individus, les familles et les communautés entreprennent dans le but de prévenir et limiter les maladies et d'améliorer et rétablir la santé.

Durant ce projet, des personnes présentant des besoins de santé complexes (multimorbidité, vulnérabilité, grands utilisateurs des services de soins de santé) qui

fréquentent les six établissements du CIUSSS du Saguenay Lac St-Jean seront rencontrés afin de participer à des entrevues qui viseront à comprendre les particularités que rencontrent ces personnes dans l'autogestion de leurs maladies.

Pour ce projet de recherche, environ de 15 à 20 participants, hommes et femmes, âgés de plus de 18 ans seront recrutés dans chacun des six établissements du CIUSSS du Saguenay Lac St-Jean et prendront part à des entrevues individuelles.

## **DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

Votre participation à ce projet de recherche consistera en une rencontre d'une durée 1 heure environ avec un membre de l'équipe de recherche. Lors de cette rencontre, nous vous demanderons de discuter de l'autogestion de vos maladies chroniques au quotidien, au niveau de la gestion médicale, la gestion émotionnelle, la gestion de rôle, la résolution de problèmes, la prise de décision, l'utilisation des ressources, la formation d'un partenariat avec les professionnels de la santé, la planification de l'action et l'auto-adaptation. Les informations que vous nous apporterez sont cruciales afin d'adapter le concept d'autogestion aux personnes ayant des problèmes de santé complexes. La rencontre sera enregistrée sur support audio.

## **CONSTITUTION, CONSERVATION ET ACCÈS AUX DONNÉES**

Les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche seront consignées dans une banque qui pourrait être utilisée pour d'autres études en lien avec les maladies chroniques. Ces études devront au préalable être évaluées et approuvées par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Les données seront conservées de façon sécuritaire par la directrice de la responsable de la recherche pour une période de 5 ans et seront détruites par la suite.

De plus, dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour une période excédant les 5 ans pour que d'autres études en lien avec les maladies chroniques puissent être faites ultérieurement et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean pour prolonger la période de conservation.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données afin de réaliser l'étude en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans ce formulaire d'information et de consentement.

## **AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE**

---

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine de recherche.

### **INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE**

Il n'y a aucun inconvénient associé à cette étude si ce n'est le temps requis pour votre participation et votre déplacement.

Il est toutefois possible que vous puissiez vous sentir mal à l'aise de répondre à certaines questions personnelles, car elles suscitent chez vous un sentiment désagréable. Vous aurez le droit de refuser en tout temps de répondre à une question.

### **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser ou d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affectés au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les chercheuses responsables du projet, les autres intervenants.

Les chercheuses responsables du projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

### **CONFIDENTIALITÉ**

Durant votre participation à ce projet, l'étudiante, Annie-Pier Gobeil-Lavoie et les chercheuses, Dr Catherine Hudon et Pre Maud-Christine Chouinard, responsables du projet de recherche, ainsi que leur personnel, recueilleront dans un dossier de recherche

---

les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux ainsi que vos réponses à l'entrevue que vous aurez faite durant ce projet. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. L'information reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée sous clé par les chercheurs responsables.

Les chercheurs responsables du projet utiliseront les données de l'étude à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Par ailleurs, les données de recherche pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. De plus, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 5 ans après la fin du projet par les chercheurs responsables et seront détruits par la suite.

Les données en elles-mêmes ou combinées aux données préliminaires recueillies dans le cadre du suivi clinique pourront être partagées avec d'autres chercheurs. Cependant, ces chercheurs respecteront les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, dans tous les pays.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean ou par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que les chercheurs responsables du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

## **FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

Aucun financement n'est alloué pour ce projet.

---

**EN CAS DE PRÉJUDICE.**

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

**COMPENSATION**

Une compensation monétaire de 15\$ sera remise aux participants.

**IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec l'étudiante et les chercheuses responsables du projet :

Étudiante responsable : Annie-Pier Gobeil-Lavoie, inf, à l'adresse suivante : annie-pier.gobeil-lavoie1@uqac.ca

Chercheure responsable du projet au Saguenay : Maud-Christine Chouinard, inf., PhD au (418) 545-5011, poste 5344.

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean au 418 541-7026 ou sans frais 1-877-662-3963.

**SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE**

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au (418) 541-1234, poste 3294.

---



## CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

**Titre du projet : L'autogestion des personnes ayant des besoins de santé complexes : Une étude qualitative.**

### I. Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

---

Nom et signature du participant au projet de recherche

---

Date

### II. Utilisation secondaire et conservation des données

- 1) Acceptez-vous que vos données soient utilisées pour la réalisation d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques pendant la période de conservation prévue, soit 25 ans?

Oui ☐ Non ☐

- 2) Acceptez-vous que vos données soient conservées pour une période excédant les 25 ans prévus, sous réserve de l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean, pour que d'autres études en lien avec le développement de questionnaires pour le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques puissent être réalisées ultérieurement ?

Oui ☐ Non ☐

---

Nom et signature du participant au projet de recherche

---

Date

### III. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent des chercheurs responsables du projet de recherche

---

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Nom et signature de la personne qui obtient le  
consentement

---

Date

#### **IV. Signature et engagement de l'un des chercheurs responsables du projet**

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant.

---

Nom et signature de l'un des chercheurs responsables du  
projet de recherche

---

Date